

Markku Salo

Inhimisoikeudet mielenterveys- ja päihdeyksiköissä kokemusravinnin kohteina ITHACA-hankkeen Suomen raportti

RAPORTTI



© Markku Salo ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Ruotsinkielinen tiivistelmä: Fredrica Nyqvist

Kannen kuva: Kuvatoimisto Rodeo Oy/Tuomas Heinonen

Taitto: Christine Strid

ISBN 978-952-245-289-4 (painettu)

ISSN 1798-0070 (painettu)

ISBN 978-952-245-290-0 (pdf)

ISSN 1798-0089 (pdf)

Yliopistopaino

Helsinki 2010

Esipuhe

1970-luvun alussa olin erikoistumassa psykiatriaan ja ajoin kiihkeästi laitosten purkamista. Silloin tutustuin vuonna 1948 kuvattuun Oscar-palkittuun elokuvaan ”Snakepit”. Sen tapahtumat oli sijoitettu suureen amerikkalaiseen mielisairaalaan, ennen psyykenlääkkeiden aikakautta. Elokuva esitteli laitosta, joka täytti Erving Goffmanin myöhemmin käänteentekevässä kirjassaan *Asylums* kuvaamat ”totaalisen laitoksen” tunnusmerkit: potilaiden kertakaikkinen nöyryyttäminen sekä rangaistusten ja palkintojen jakaminen hyvästä ja huonosta käytöksestä. Elokuva kuvasi silti myös huolehtivaa henkilökuntaa. Minua kosketti äärimmäisen paljon laulu *Going home*. Elokuvasssa potilaat esittivät sen Dvořákin 9. sinfonian *Uudesta maailmasta* tunnetun toisen osan sävelmän mukaan¹. Sävelmän sanoituksella on hengellisen laulun luonne, mutta kaksi ensimmäistä sanaa, *Going home*, kuvaavat laitoshoidossa olevien kohtaloa – laitos ei ole kenenkään *koti*, vaan jokainen meistä haluaa elää omassa *kodissaan*.

Neljäkymmentä vuotta sitten psykiatristen sairaaloiden sairaansijojen määrä alkoi vähentyä, kuitenkin eri maissa eri tahdissa. Ei ollut epäilystäkään siitä, että eri tekijöiden johdosta laitosvaltaisuuden merkitys väheni. Näitä tekijöitä olivat ihmisoikeuksien puolustaminen, talous ja psyykenlääkkeiden kehitys 1950-luvun puolivälissä.

Mutta mitä laulun sanat *Going home* tarkoittavat tässä yhteydessä? Näyttää siltä, että laitosten purkaminen usein johti siihen, että potilailla *ei ollut kotia* ja heistä tuli asunnottomia ja kodittomia. Joskus he päätyivät vankiloihin tai heidät siirrettiin sairaaloista hoitokoteihin ja erilaisiin muihin sosiaalihuollon laitoksiin. Joidenkin potilaiden kyky itsenäiseen asumiseen saattoi olla heikentynyt pitkittyneen sairaalahoidon kielteisten vaikutusten vuoksi. Toisten itsenäistymistä estivät jatkuva oireilu ja vammaisuus. Joidenkin itsenäistyminen estyi ammattilaisten varovaisuuden takia.

Mielisairaalat ovat yhä pääasiallinen hoitopaikka, mutta monissa maissa ne on korvattu yleissairaaloiden psykiatrisilla osastoilla ja mielenterveyskuntoutuksen asumispalveluilla. Sekalaisilla mielenterveysmarkkinoilla on tarjolla eri häiriö- ja ikäryhmille lyhyitä, keskipitkiä ja pitkiä hoitojaksoja. Asumispalvelut vaihtelevat kooltaan muutamasta asumispaikasta satojen asukkaiden hoitokoteihin. Näitä asumispalveluita tuottavat eri kansalaisjärjestöt, yksityiset omistajat ja julkiset toimijat.

Henkilökohtaisen vapauden vaalimisella on pitkä perinne psykiatriassa. Tahdosta riippumaton hoitoa koskevia lakeja on ollut olemassa jo jonkin aikaa. Eri asia on, kuinka hyvin näitä lakeja on toteutettu käytännössä. Lainsäädäntöä ei kuitenkaan vielä ole laajalti kehitetty uusia asumisen muotoja varten. Yhä paremmin ymmärretään, että mielenterveyden häiriöistä tai vammaisuudesta kärsivien ih-

¹ <http://www.youtube.com/watch?v=4XmYeEj-GE&feature=related>

misten elämän tulisi perustua ihmisoikeuksille. Tähän kuuluvat muun muassa syrjinnän ehkäisy, ihmisarvon vaaliminen ja oikeus terveydenhoitoon. Vastikään tätä ovat tähdentäneet kaksi kansainvälistä asiakirjaa, vuonna 2006 solmittu YK:n yleissopimus vammaisten oikeuksista² ja vuonna 2009 Euroopan neuvoston julkaisema suositus mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden ihmisoikeuksien vaalimisesta ja ihmisarvon kunnioituksesta³.

Euroopan komission osarahoittama ITHACA-hanke (Institutional Treatment, Human Rights and Care Assessment – Laitoshoidon, ihmisoikeudet ja hoidon arviointi) perustuu yllämainittuihin kansainvälisiin asiakirjoihin. Hankkeen koordinaattorina toimii Graham Thornicroft Lontoon King's Collegen psykiatrian laitokselta. Sen tavoitteena on ollut kehittää työkalu ihmisoikeuksien, ihmisarvon kunnioituksen ja palveluiden käyttäjien fyysisen terveydenhoidon arvioimiseksi mielenterveys- ja päihdelaitoksissa sekä asumispalveluissa. Hankkeeseen osallistuneissa 15 maassa arvioitiin kussakin kuusi laitosta yhteisesti kehitetyllä työkalulla. Työkalun lopullista versiota suositellaan laajasti käytettäväksi⁴.

Suomi osallistui ITHACA-hankkeeseen. Tämä raportti käsittelee kuuden suomalaisen mielenterveys- ja päihdeyksikön arviointia. Oleellinen osa ITHACA-hanketta on ollut palveluiden käyttäjien osallistuminen arviointityöhön. Näinä ”voimaantumisen” aikoina on myös äärimmäisen tärkeää – ei vain poliittisesti korrektia –, että laitoshoidossa olleet palveluiden käyttäjät, jotka tuntevat laitosten sisäisen toimintatavan, saavat asiaankuuluvasti äänensä esille arvioitaessa mielenterveys- ja päihdelaitoksia. Tämä tavoite on toteutunut hyvin suomalaisessa arviointityöryhmässä.

Suomalaisen työryhmän suosituksissa ollaan huolestuneita ihmisarvon kunnioituksen puutteesta. Suosituksille on ominaista käytännönläheisyys, terve järkisyys ja toteutettamiskelpoisuus. Jos suositukset toteutettaisiin, yhä laitoshoidoa tarvitsevat palvelujen käyttäjät voisivat tuntea olonsa selvästi ”kotoisammaksi”. Onnittelten sydämellisesti suomalaista työryhmää tästä saavutuksesta.

Heinz Katschnig, MD
psykiatrian professori, Wienin lääketieteellinen yliopisto
johtaja, Sosialipsykiatrian laitos ”Ludwig Boltzmann”, Wien
heinz.katschnig@lubi.lbg.ac.at
lubi.lbg.ac.at
Wienissä, toukokuussa 2010

² <http://www.un.org/disabilities/>

³ Council of Europe: Recommendation CM/Rec(2009)3 of the Committee of Ministers to member states on monitoring the protection of human rights and dignity of persons with mental disorder. <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec%282009%293&Language=lanEnglish&Ver=original&Site=CM&BackColorInternet=DBCFC2&BackColorIntranet=FDC864&BackColorLogged=FDC864>

⁴ www.ithacastudy.eu

Preface

In the early 1970ies, when I was a psychiatric resident fervently advocating de-institutionalization, I came across the Oscar winning 1948 movie “Snakepit”, set in a large American psychiatric hospital in the pre-psychopharmacology area. The movie exposed the typical characteristics of what Erving Goffman, in his seminal book “Asylums”, would later call “total institution“, with patients stripped of their identity, with punishments and rewards given for bad and good behaviour respectively, and the like, but also showing caring staff. I was extremely touched by a song in this movie, “Going home”, sung by patients at a social gathering to a familiar tune (from the second movement of Dvorak’s 9th Symphony “From the New World”)¹. The lyrics have a spiritual song character, but the first two words capture the essence of the down to earth fate of institutionalized persons – the institution is not their *home*, and everyone wants to live in a personal *home*.

Forty years ago the number of psychiatric hospital beds had started to decline worldwide, with different speeds though in different countries. No doubt, de-institutionalization was on its way, induced by a combination of different factors, such as increasing human rights advocacy and economic considerations, and certainly facilitated by psychotropic drugs available since the mid 1950ies.

But what did “Going home” mean in this context? It seems that deinstitutionalization often meant that patients had *no home* and found themselves as *homeless* on the streets, some even in prisons, or that they were “trans-institutionalized” from hospital to non-hospital residential facilities. Many patients were not going to independent living situations and jobs in the community, but to a whole range of social care institutions. For some patients it might have been the negative influence of prolonged hospitalization which had a deleterious effect on their ability of living autonomously, for others their persisting symptoms and disabilities might have not allowed them to live independently, for others still it might just have reflected the cautiousness of professionals.

While in many countries mental hospitals still persist to date as the main place for in-patient care, in many other countries psychiatric units in general hospitals and a rather motley “market” of residential facilities for psychiatric patients have increasingly replaced them, the latter available for different diagnostic and age groups, for short, medium and long-stay, and ranging in size from a few places in protected apartments to several hundred in nursing homes. These residential facilities are run by different NGOs, private owners or public institutions.

Protecting the personal freedom of persons has a long tradition in relation to psychiatry, and laws about involuntary admission, detention and treatment in psychiatric hospitals exist already for some time – how well this legislation is implemented in daily practice is a different question. Also such legislation has not yet been widely developed for the new types of residential facilities. In addition,

1 <http://www.youtube.com/watch?v=4XmYeEj-GE&feature=related>

there is growing awareness that the concerns about persons suffering from mental disorders and disabilities, while including issues of personal freedom, should be broader and based on a human rights perspective, incorporating among others the prevention of discrimination, aspects of human dignity and the right to health care. Two very recent international documents underline this, the 2006 United Nations' "Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)"² and the 2009 Council of Europe's "Recommendation on Monitoring the Protection of Human Rights and Dignity of Persons with Mental Disorder"³.

A project funded by the European commission, ITHACA (Institutional Treatment, Human Rights and Care Assessment), is based on these documents. The purpose of the project, coordinated by Graham Thornicroft of the Institute of Psychiatry, King's College University of London, is to develop an instrument for monitoring human rights, dignity and the general health status of residents in all types of psychiatric and social care institutions. In each of 15 participating countries 6 institutions had to be assessed with a tool, which had been jointly developed. The experiences with applying this tool were incorporated into a final version of the toolkit which is being recommended for widespread use⁴.

Finland was one partner in the ITHACA project and the present report deals with the assessment of six psychiatric and social care institutions in Finland. An essential aspect of the ITHACA project is that service users should be members of the monitoring team. It is of utmost importance – and not just politically correct in times of "empowerment" – that persons who have been admitted to such institutions, and by this very fact know their inner working, have a relevant say in monitoring psychiatric and social care institutions. As the report shows, this requirement has been more than fulfilled by the Finnish team.

The recommendations formulated by the Finnish team are not only characterized by a high concern for human dignity, but are also very practical, common sense and feasible. If implemented, they would make persons with mental disorders who are (still) in need of institutional care, feel as much as possible "at home". I wholeheartedly congratulate the Finnish team for this achievement.

Heinz Katschnig, MD

Professor of Psychiatry, Medical University of Vienna

Director, Ludwig Boltzmann Institute for Social Psychiatry, Vienna

heinz.katschnig@lubi.lbg.ac.at

lubi.lbg.ac.at

Vienna, May 2010

² <http://www.un.org/disabilities/>

³ Council of Europe: Recommendation CM/Rec(2009)3 of the Committee of Ministers to member states on monitoring the protection of human rights and dignity of persons with mental disorder. <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec%282009%293&Language=lanEnglish&Ver=original&Site=CM&BackColorInternet=BDDBCF2&BackColorIntranet=FDC864&BackColorLogged=FDC864>

⁴ www.ithacastudy.eu

Going home, going home,
I'm just going home.
Quiet -like, slip away-
I'll be going home.
It's not far, just close by;
Jesus is the Door;
Work all done, laid aside,
Fear and grief no more.
Friends are there, waiting now.
He is waiting, too.
See His smile! See His hand!
He will lead me through.

Morning Star lights the way;
Restless dream all done;
Shadows gone, break of day,
Life has just begun.
Every tear wiped away,
Pain and sickness gone;
Wide awake there with Him!
Peace goes on and on!
Going home, going home,
I'll be going home.
See the Light! See the Sun!
I'm just going home.

Tiivistelmä

Markku Salo. Ihmisoikeudet mielenterveys- ja päihdeyksiköissä kokemusarvioinnin kohteina. ITHACA-hankkeen Suomen raportti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL), Raportti 22/2010. 119 sivua. Helsinki 2010.

ISBN 978-952-245-289-4 (painettu), ISBN 978-952-245-290-0 (pdf)

ITHACA-hankkeessa (Institutional Treatment, Human Rights and Care Assessment) selvitettiin ihmisoikeuksien ja fyysisen terveydenhoidon toteutumista mielenterveys- ja päihdelaitoksissa sekä asumispalveluissa. 16 Euroopan maan Suomen osuuden toteuttivat THL:n mielenterveysyksikkö ja Mielenterveyden keskusliiton YYA-kehittämishanke. Suomessa kansainvälisen hankkeen työkalu yhdistettiin kokemustutkijoiden laatimaan teemahaastatteluun. Syksyn 2008 ja kevään 2009 aikana arvioitiin kuusi Keski- ja Pohjois-Pohjanmaalla sijaitsevaa, eri palvelutuottajien yksikköä: kaksi psykiatrista osastoa, kolme asumispalveluyksikköä ja päihdekuntoutuksen yksikkö. Yksikköarvioinnit ovat tutkimusraportin liitteinä.

Yksikköarvioinnit muodostuivat kahden päivän osallistuvasta havainnoinnista ja haastatteluista. Yhteensä haastateltiin kuusi yksiköiden vastaava työntekijää, 13 muuta henkilökunnan jäsentä ja 30 palveluiden käyttäjää. Arvioitiin osallistui yhdeksän kokemustutkijaa, kolme tutkimustyön ohjaajaa ja hankekoordinaattori.

Kokemusarvioinnin keskeisenä tuloksena on, että palveluiden käyttäjien kohtelun inhimillisyydessä, mielenterveys- ja päihdepalveluiden kuntoutumisen tukemisessa ja asumisen laadussa, sekä palveluiden käyttäjien osallistumisessa ja yhteiskuntaan kiinnittymisessä on näissä kuudessa yksikössä merkittäviä eroja. Eroja ei voida selittää palveluiden käyttäjien sairastavuuden eikä kuntoutumisen asteella.

Asiakkaiden, asukkaiden ja potilaiden itsenäistä elämää ja sosiaalista osallistumista rajoitetaan kohtuuttomasti. Normalisaatioperiaatteen noudattaminen ja yksityisyyden turvaaminen kansalaisuuden ehtona toteutuvat asianmukaisesti vain poikkeustapauksissa. Ihmisoikeusloukkauksista korostuvat arkielämän rajoitukset (kahvinkeitto, vierailuajat, sukupuolisuhteet), epäasiallinen kohtelu (pakkokeinojen käyttö, alaikäistäminen, nimittely) ja pakottava yhteisöllisyys (asukkaiden työvoiman käyttö yksiköissä ilman korvausta).

Kokemusarvioitsijoiden laatimissa suosituksissa tarkastellaan kuntoutumista tukevan hoidon ja kuntoutuksen edellytyksiä, ihmisoikeuksia kunnioittavaa hoitoa ja kuntoutusta sekä palveluiden käyttäjien yhteiskuntaan kiinnittymistä tuloksellisen hoidon ja kuntoutuksen seurauksena. Hyvistä käytännöistä nostetaan esiin vertaistuen käyttö, nuorten prosessinomainen itsenäistymisen tukeminen ja vierihoito eristämisen vaihtoehtona. Huonoista toimintaperiaatteista nousevat esiin yksilöllisyyden sekä palveluiden käyttäjien aikuisena kohtaamisen puute ja kielteinen asennoituminen.

Avainsanat: ihmisoikeudet, fyysinen terveydenhoito, kokemusarviointi, tilivelvollisuus, ITHACA

Sammandrag

Markku Salo. Ihmisoikeudet mielenterveys- ja päihdeyksiköissä kokemusrviinnin kohteina. ITHACA-hankkeen Suomen raportti [Brukarutvärdering av mänskliga rättigheter på mentalvårds- och missbruksenheter. ITHACA-projektets landsrapport från Finland]. Institutet för hälsa och välfärd (THL), Rapport 22/2010. 119 sidor. Helsingfors 2010.

ISBN 978-952-245-289-4 (tryckt), ISBN 978-952-245-290-0 (pdf)

I ITHACA-projektet (Institutional Treatment, Human Rights and Care Assessment) utvecklades metoder för att analysera hur de mänskliga rättigheterna respekteras och i vilken utsträckning allmän hälsovård förverkligas inom psykiatrisk institutionsvård, missbrukarvård samt inom boendeservice. Totalt deltog 16 länder i projektet. I Finland förverkligades projektet av Institutet för hälsa och välfärd (THL) och Centralförbundet för Mental Hälsas utvecklingsprojekt ”Gemensam förståelse och medverkan i psykisk hälsovård” (YYA-utvecklingsprojektet). I Finland kombinerades det internationellt utformade utvärderingsinstrumentet med temaintervjuer utförda av brukarforskare. Under hösten 2008 och våren 2009 utvärderades sex serviceproducenter i Mellersta och Norra Östbotten. Två av dessa enheter var psykiatriska avdelningar, tre var boendetjänster och en var en rusmedelsrehabiliteringsenhet. Utvärderingarna finns med som bilaga i rapporten.

Arbetsmetoden för utvärderingen bestod av två dagars deltagande observationer och intervjuer. Totalt intervjuades sex chefer, 13 personer från den övriga personalen och 30 servicebrukare. I utvärderingen deltog nio brukarforskare, tre forskningshandledare och en projektkoordinator.

Ett centralt resultat från brukarutvärderingen är att människovärdet inom mental- och missbruksvården samt att stödjandet av rehabilitering och boendekvaliteten varierar kraftigt mellan de sex utvärderade enheterna. Därtill finns det betydande variationer när det gäller brukarnas möjlighet till medverkan i vården och deltagande i det övriga samhället. Skillnaderna mellan enheterna förklaras inte av klienternas tillstånd.

Klienternas, de boendes och patienternas rätt till självständigt liv och socialt deltagande begränsas i för stor utsträckning. Normaliseringsprincipen samt privatlivets skydd förverkligas bara undantagsvis. Kränkning av de mänskliga rättigheterna syns som begränsningarna i det dagliga livet (koka kaffe, besökstider, sexuella förhållanden), osakligt bemötande (tvångsåtgärder, förmyndarattityd, oskäliga påhopp) och påtvingade gruppaktivitet (de boende arbetar utan ekonomisk ersättning).

I brukarutvärderarnas rekommendationer lyfter man fram den rehabiliterande vården och förutsättningar för rehabilitering samt en vård och rehabilitering som utgår från mänskliga rättigheter. Därtill bör vården och rehabiliteringen utfor-

mas så att individen blir delaktig och integrerad i samhället. Som exempel på god praxis lyfter man fram kamratstöd, stöd av ungas utveckling till självständiga individer, och nära samvaro ("close care") som ett alternativ till avskiljnings- och isoleringsåtgärder. Dåliga verksamhetsformer är då brukarna inte behandlas som vuxna individer och bemöts med negativa attityder och förhållningssätt.

Nyckelord: mänskliga rättigheter, vård av fysiska åkommor, brukarutvärdering, ansvarighet, mentalvård

Abstract

Markku Salo. Ihmisoikeudet mielenterveys- ja päihdeyksiköissä kokemusrvioinnin kohteina. ITHACA-hankkeen Suomen raportti [Evaluation by experience of human rights in mental health and substance abuse service units. Country report from Finland for the ITHACA project]. National Institute for Health and Welfare (THL), Report 22/2010. 119 pages. Helsinki 2010.
ISBN 978-952-245-289-4 (printed), ISBN 978-952-245-290-0 (pdf)

Project ITHACA (Institutional Treatment, Human Rights and Care Assessment) studied the implementation of human rights and general health care in psychiatric institutions, institutions for substance abusers, and housing services. The study was carried out in sixteen countries. In Finland the study was carried out by the Unit for Mental Health Promotion of the National Institute for Health and Welfare (THL), and the YYA-development project by the Finnish Central Association for Mental Health.

The Finnish study combined an international assessment tool with theme interviews that were carried out by a group of researchers by experience. During the autumn 2008 and the spring 2009 six units providing residential services were evaluated. The units taking part to the study were located in the area of Central and North Ostrobothnia: two psychiatric wards, three housing service units and one substance abuse users' rehabilitation unit (Evaluation reports of the units are attached to this report).

Nine researchers by experience assessed the units by making two participative observation visits to each of the units and theme interviews. Altogether six unit directors were interviewed, thirteen other members of the staff and thirty service users. The study was supervised by three research instructors and the project coordinator.

A central outcome of the unit evaluation is the significant difference between the six units regarding how humanely the service users are treated, how the rehabilitation of mental health and substance abuse service users is supported, the quality of housing/living, and the social inclusion of service users. These differences cannot be explained by severity of illness or the grade of rehabilitation of the service users.

The independent living and social participation of the clients, residents and patients is excessively restricted. Following the rules of principle of normalization and guaranteeing privacy as a condition of citizenship are appropriately realized only on exception. Most violations of human rights have to do with restricting every day living (cooking coffee, visiting hours, sexual relationships), inappropriate treatment (using coercive means, minorization, name-calling) and forced communal activities (using service users as employees without payment).

In the recommendations drawn up by the group of researchers by experience the focus is on supportive rehabilitation care and preconditions of rehabilitation, care and rehabilitation where human rights are respected, and social recognition as a result of successful care and rehabilitation. As best practice recommendations three methods are emphasized: peer group support, systematic support for independent living of youngsters, and close care as an alternative for isolation. From the negative treatment emphasis is on ignoring individuality, minorization of service users, and negative attitudes towards service users.

Key words: human rights, general health care, service user evaluation, accountability, mental health care

Kiitokset

On ollut ilo olla mukana arvioimassa ihmisoikeuksien ja fyysisen terveydenhoidon toteutumista mielenterveys- sekä päihde- ja asumispalveluyksiköissä, osin masentavista tuloksista huolimatta. Kiitän lämpimästi yhteistyöstä ITHACA-hankkeen johtoa ja avainhenkilöitä, erityisesti esipuheen kirjoittaja Heinz Katschnigia, hankkeen johtaja Graham Thornicroftia sekä Lorenzo Burtia, Oliver Lewisia, Jennifer Reynoldsia, Diana Rosea ja Jasna Russoa sekä koko monikymmenhenkistä kansainvälisen hankkeen toteuttajaryhmää. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen mielenterveyskilon johtaja Jouko Lönnqvist on antanut julkaisuluvan tähän raporttiin, Päivi Hauhia on hoitanut julkaisun toimittamisen ja Christine Strid sen taiton. Teille kolmelle lämmin kiitos!

Raporttia ovat kommentoineet ja jännevoittaneet Susanna Hyväri, Sakari Karppi, Håkan Stoor ja Kristian Wahlbeck.

Hanke ei olisi ollut mahdollinen ilman Kokkolan kaupungin sekä Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon- ja peruspalvelukuntayhtymän tukea. Erityiskiitos kuuluu Kokkolan perusturvajohtaja Jussi Salmiselle ja osastopäällikkö Seppo Mattilalle hankkeen verkostokoordinaattorin palkkauksesta ja saumattomasta yhteistyöstä; sekä ylilääkäri Matti Kaivosojalle hankkeen aloituksen tukemisesta ja poikkeuksellisen solidaarisesta asenteesta kokemusarvioinnin vahvistamisessa.

Oman toimintansa asettaminen vapaaehtoisesti ulkopuolisen arvioinnin kohteeksi on Suomessa melko uutta. Kiitän arviointiin osallistuneita yksiköitä, niiden johtoa, työntekijöitä ja palveluiden käyttäjiä, jotka asiantuntemuksellaan, avomielisyydellään ja vieraanvaraisuudellaan ovat rohkaisseet ja kannustaneet kokemusarvioitsijoita työssään. Kritiikkiä on otettu vastaan asiallisesti ja aidossa palveluiden kehittämisen hengessä.

Lopuksi, vaan ei vähäisimmäksi, on suurkiittäminen verkostokoordinaattori Sari Karppia ja tämän hankkeen todellisia sankareita, kokemusarvioitsija Susanna Hietalaa, Jukka Hiissaa, Matti Järvelää, Hannu Lindholmia, Anne-Marita Ruuskaa, Kaisa Saavalaista, Sarianna Sallamaata, Tom Stenmania ja Raimo Urpilaista. Nyt tiedämme, että se, mikä vielä vähän aikaa sitten näytti näillä leveysasteilla mahdottomalta, on ansiostanne tullut mahdolliseksi. Kuten yksi ”kuuhullu” sen sanoi: tämä on suuri askel minulle, mutta pieni askel... vai menikö se toisinpäin?

Junassa, työmatkalla jossakin päin Itä-Suomea, 6. toukokuuta 2010

Markku Salo

Sisällys

Esipuhe

Tiivistelmä

Sammandrag

Abstract

Kiitokset

HANKKEEN TAUSTA	17
ITHACA-hankkeen kansainvälinen tausta.....	17
Kansallinen tausta	18
Mitä ovat kokemustutkimus ja kokemuserviointi?.....	18
HANKKEEN TOTEUTUS.....	23
Kokemustutkija ja -arvioitsijakoulutus	23
Työvälineiden kehittäminen.....	24
ITHACA-työkalu ja sen tavoite.....	24
Ihmisoikeuksien kokemuservioinnin kehittäminen ITHACA- hankkeessa Suomessa.....	25
Arviointityöryhmä.....	27
Yksiköiden lähestyminen ja luvat	28
Lyhyt kuvaus yksiköistä.....	29
KESKEISET TULOKSET	36
Inhimillisen kohtelun, kuntoutumisen tukemisen ja sosiaalisen osallisuuden kolmiyhteys.....	36
Kuntoutumisen tukemisen keinot ja keinottomuus	38
Itsenäisen elämän rajoitukset	40
Yksityisyys kansalaisuuden ehtona.....	43
Epäasiallinen kohtelu ja pakkokeinojen käyttö.....	46
Tilivelvollisuuden nurinkääntyminen laitosmaailmassa	50
Tilivelvollisuuden eri muodot ja hallintajärjestelmät.....	52
SUOSITUKSET	56
Kuntoutumista tukevan hoidon ja hyvän kuntoutuksen edellytykset.....	56
Ihmisoikeuksia kunnioittava hoito ja kuntoutus	56
Itsenäisen ja yksilöllisen elämän turvaaminen.....	57
Kokemuservioinnin vakuuttaminen.....	58

”EI JOTAIN HYVÄÄ – EIKÄ HUONOA, ILMAN...”	59
Kolme esimerkkiä ihmisoikeuksia kunnioittavista hyvistä hoito- ja kuntoutuskäytännöistä	59
Entinen asiakas käy kertomassa omaa kuntoutumistarinaansa ja muu vertaistuen käyttö	59
Itsenäisyyden tukeminen prosessinomaisesti	61
Vierihoidon psykiatrisella osastolla	62
Kolme esimerkkiä ihmisoikeuksia loukkaavista hoidon ja kuntoutuksen toimintaperiaatteista	64
Yksilöllisyyden puute	64
Aikuisena kohtaamisen vaikeus	66
Kielteinen asennoituminen	67
HANKKEEN KANSALLISEN OSUUDEN MERKITYKSEN ARVIOINTI	68
Kokemuservioinnin luotettavuus	68
Kokemuservioinnin paikka sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä hyvinvointipolitiikan kehittämisessä	69
Kirjallisuus	73
Liite 1. Kokemustutkija- ja arviointikoulutuksen ohjelma	75
Liite 2. Teemahaastattelurungot	79
Liite 3. Yksikköraportit	83
Liite 4. Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymän kirje	116
Liite 5. Arvioitujen yksiköiden kommentit	117

HANKKEEN TAUSTA

ITHACA-hankkeen kansainvälinen tausta

Psykiatristen potilaiden ja mielenterveysongelmista kärsivien ihmisoikeuksien edistäminen on kansainvälisen mielenterveyspolitiikan keskeisiä tavoitteita. Maailman terveysjärjestön (WHO) Euroopan valtioiden vuonna 2005 allekirjoittaman mielenterveysjulistuksen mukaan häpeää ja syrjintää vastaan taistellaan, ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojeleminen varmistetaan ja laaditaan tarvittava lainsäädäntö antamaan riskiryhmissä oleville sekä mielenterveysongelmista ja häiriöistä kärsiville ihmisille valta osallistua täysipainoisesti ja tasavertaisina yhteiskunnan toimintoihin (WHO 2005).

WHO:n mielenterveysjulistuksen pohjalta Euroopan unionin mielenterveyspolitiikan peruskivet on hahmoteltu komission mielenterveyden vihreässä kirjassa (Wahlbeck & Taipale 2006; Wahlbeck ym. 2007). Siinä määritellään neljä mielen-terveyden edistämisen toiminta-aluetta. Niistä yksi on mielenterveysongelmaisten ja psyykkisesti vajaakuntoisten sosiaalisen osallisuuden edistäminen sekä heidän perusoikeuksiensa ja ihmisarvonsa suojeleminen (Euroopan yhteisöjen komissio 2005). EU-maissa vihreä kirja otettiin myönteisesti vastaan, ja se johti Euroopan mielenterveys sitoumuksen solmimiseen vuonna 2008 (Mäkinen & Wahlbeck 2009).

Osana komission toimia mielenterveyskuntoutujien aseman parantamiseksi julistettiin EU:n kansanterveysohjelmassa haettavaksi kehittämisrahoitusta työkalun laatimiseksi. Työkalun avulla voitaisiin arvioida ihmisoikeuksien toteutumista mielenterveys- ja kehitysvammalaitoksissa. Sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämis- ja tutkimuskeskus (Stakes) osallistui Lontoon King's College -yliopiston koordinoimaan ”Institutional Treatment, Human Rights and Care Assessment (ITHACA)” -hakemukseen, jolle syksyllä 2006 myönnettiin EU:n osarahoitus. Kolmevuotisen ITHACA-hankkeen toimiaika on ollut 1.5.2007–30.4.2010.

Hankkeen johtoryhmä koostui koordinaattorin edustajasta (professori Graham Thornicroft) ja hankkeiden osa-alueista vastuussa olleiden keskeisten hankepartnerien edustajista. Ihmisoikeuksien toteutumista arvioivan työkalun kehittämisestä vastasi ihmisoikeusjärjestö Mental Disability Advocacy Centre (MDAC) Unkarista (edustajanaan juristi Oliver Lewis), terveydenhoidon toteutumista arvioivan työkalun kehittämisestä vastasi Veronan yliopisto Italiasta (edustajanaan professori Lorenzo Burti), hanketulosten levittämisestä oli vastuussa Ludwig Boltzmann -säätiö Itävaltasta (edustajanaan professori Heinz Katschnig) ja hankkeen kokonaisarviointista oli vastuussa Stakes, sittemmin Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) (edustajanaan professori Kristian Wahlbeck). Hankkeeseen osallis-

tui partnereita yhteensä 15 maasta. Lisätietoja hankkeesta saa sen kansainväliseltä verkkosivulta <http://www.ithaca-study.eu>.

Kansainvälisen ITHACA-hankkeen tavoitteena oli kehittää eurooppalainen työkalu ihmisoikeuksien ja terveydenhoidon toteutumisen arvioimiseksi laitoksissa. Lisäksi hanke pyrki tunnistamaan ja välittämään hyviä käytäntöjä ihmisoikeuksien, ihmisarvon ja fyysisen terveydentilan turvaamiseksi mielenterveyskuntoutujille ja psyykkisesti vajaakuntoisille sosiaali- ja terveydenhuollon laitoksissa ja asumispalveluissa.

Kansallinen tausta

Hankkeeseen osallistuvien maiden haasteet laitosten ihmisoikeustilanteen ja terveydenhoidon saatavuuden suhteen olivat erilaiset. Suomen ITHACA-hankkeen keskeiseksi tavoitteeksi asetettiin laitospalveluiden käyttäjien äänten vahvistaminen ja osallistuminen palveluiden laadun kehittämiseen. Tätä varten Suomessa koulutettiin hanketta varten mielenterveys- ja päihdepalveluita käyttäneitä kokemustutkijoita tekemään arviointikäyntejä ja osallistumaan kokemusarvioinnin kehittämiseen. Alusta alkaen hanke teki tiivistä yhteistyötä Mielenterveyden keskusliiton (MTKL:n) kouluttamien kokemustutkijoiden kanssa (katso seuraavassa *Hankkeen toteutus*). Käytännössä ITHACA toteutettiin Keski-Pohjanmaalla THL:n Vaasan alueellisen toimipaikan ja MTKL:n *Yhteinen ymmärrys ja avunanto mielenterveystyössä* -hankkeen (YYA) välisenä yhteistyönä.

Käytännössä hankkeen kansallinen toteuttaminen lähti liikkeelle, kun Mielenterveyden keskusliiton YYA-hanke oli jo siirtänyt osan toiminnastaan Keralvalta Kokkolan kaupunkiin. Stakesin ehdotuksesta YYA-hanke päätti järjestää ITHACA-hanketta tukevan räätälöidyn kokemustutkija- ja arvioitsijakoulutuksen. Hankkeen käynnistämässä Keski-Pohjanmaalla olivat vahvasti mukana myös Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymän psykiatrian tulosyksikön ylilääkäri Matti Kaivosoja sekä Kokkolan kaupungin perusturvakeskukseen johto: sosiaali- ja terveysjohtaja Jussi Salminen ja palvelujohtaja Seppo Mattila. Kokkolan kaupungin ja Mielenterveyden keskusliiton yhteistyösopimuksen avulla palkattiin vuoden 2008 alusta hankkeelle seutukunnallinen koordinaattori. Koordinaattori Sari Karpin panos hankkeen käytännön toimivuudessa on ollut erityisen merkittävä.

Mitä ovat kokemustutkimus ja kokemusarviointi?

Suomessa kokemustutkimuksen ja -arvioinnin perinne on hyvin lyhyt. Sosiaali- ja terveyspalveluita käyttäneiden henkilöiden ryhmämuotoista tutkimuskoulutusta ei tiettäväksemme ole Suomessa järjestetty ennen MTKL:n YYA-hanketta. Sen ensimmäinen kokemustutkijakoulutus järjestettiin Imatralla keväällä 2007.

Kokemustutkimuksella on kuitenkin kansainvälisesti jo melko mittavat perinteet. Kuinka kokemustutkimustoiminta¹ alkoi Englannissa? Ryhmä vammaisia asui yhdessä Leonard Cheshiren johtamassa hoitokodissa. He halusivat muuttaa sieltä pois ja alkaa elää itsenäistä elämäänsä, omissa kodeissaan. Hoitokotia ylläpitänyt järjestö ei kuitenkaan tukenut heitä näissä pyrkimyksissä. Niinpä asukkaat tulivat siihen johtopäätökseen, että ulkopuolisen ja riippumattoman tutkimustoiminnan avulla voitaisiin ottaa paremmin huomioon heidän tilanteensa ja tarpeensa sekä ymmärtää, että he voisivat elää itsenäisemmin. Tavistockin tutkimusinstituutti ryhtyi tekemään tutkimusta. Tutkijat päätyivät kuitenkin lopputulokseen, jonka mukaan hoitokodin asukkaat eivät voisi koskaan elää itsenäisesti. Tulos oli tasan päinvastainen, mihin tutkimukseen aloitteen tehneet asukkaat olivat usko-neet päädyttävän.

Yksi tutkimuksen tuloksista oli, että vammaiset ihmiset ovat loisia. Tutkimusraportin julkistamisen jälkeen Paul Hunt ja muut vammaiset kirjoittivat, kuinka tutkimus itsessään oli loinen vammaisten elämässä. Tämän seurauksena vammaiset alkoivat itse perustella, kuinka perinteinen vammaistutkimus on osa vammaisten alistamista. Joten vammaisten oli itse aloitettava oma tutkimustoimintansa ja luotava oma tutkimusperinne. (Hunt 1966.)

Vasta 1980-luvun puolivälistä, ja pääosin erillään vammaistutkimuksesta, on alkanut muodostua myös mielenterveyspalveluiden käyttäjien omaa tutkimustoimintaa. Palveluiden käyttäjien yhteiskunnallinen liikehdintä alkoi Isossa-Britanniassa toden teolla vasta 1970- ja 1980-lukujen taitteessa Peter Campbellin ja Survivors Speak Out -järjestön toimesta. (Campbell 1996.)

Vammaistutkimuksessa ja mielenterveyskuntoutujien tutkimustoiminnassa on ollut yksi merkittävä ero. Varsinkin Brittein saarilla vammaistutkimus kiinnitettiin kahteen kulmakiveen: itsenäisen elämän turvaamiseen ja vammaisuuden ”yhteiskunnalliseen malliin”. Siinä tehdään jyrkkä ero *yksilön aistivamman* ja *vammaisuuden* välillä. Vammaisuus ilmaisee sen, millä tavoilla yhteiskunta ja vammasta kärsivä ovat suhteissa toisiinsa. Sen sijaan mielenterveyspalveluiden käyttäjien yhteiskunnallinen liikehdintä ei Isossa-Britanniassa lähtenyt liikkeelle vastaavanlaisesta mielenterveysongelmien yhteiskunnallisesta mallista. (Beresford & Salo 2008, 87–89.)

Mutta mistä oikein puhutaan, kun puhutaan kokemuksesta? Inhimillinen kokemus ylipäätään ja kokemusarvioitsijan kokemus erityisesti rakentuvat kolmesta ”sisäkkäisestä” kokemusmuodosta. Nämä ovat singulaarinen, yksilöllinen kokemus; partikulaarinen, yhteisöllinen kokemus; ja yleispätevä, reflektoitu kokemus.

Kokemustutkimuksen perusta rakentuu yhteiskuntatieteellisen ja hyvinvointipoliittisen oivalluksen varaan: yksilöiden yhteiskunnallisen aseman erilaisuus määrittää myös heidän kokemustensa erilaisuutta. Esimerkiksi, kun puhutaan mie-

¹ Olen toisaalla (Salo 2008, 115–116) perustellut yksityiskohtaisemmin, miksi suomen kielessä on perustellumpaa puhua kokemustutkimuksesta (englanniksi: research by experience) kuin palveluiden käyttäjien tutkimustoiminnasta (user research).

lenterveyden kokemisesta, ratkaisevaa yksilön kokemusten kannalta on, työskenteleekö hän mielenterveyden hallinnossa ja suunnittelussa; vai mielenterveysalan ammattilaisena; vai onko hän pitkäaikainen mielenterveyspalveluiden käyttäjä; vai käyttäjän elämää läheltä seuraava omainen tai tukihenkilö; vai kansalainen, yhdenlainen ”vieron sivustakatsoja”. Jokaisella näihin ryhmiin kuuluvalla on jokin peruskokemus mielenterveydestä; mielenterveyden ongelmista ja mielenterveystyöstä.

Palveluiden käyttäjien kokemuksesta eroaa kuitenkin radikaalisti muiden ryhmien kokemuksista,

- a) koska palveluiden käyttöön liittyy vastentahtoisesta hoidon mahdollisuus ja muut kansalaisen itsemääräämisoikeutta rajoittavat toimenpiteet – kuten palveluiden käyttäjien pitkäaikainen sijoittaminen laitoshoidon ja asumispalvelusyksiköihin.
- b) koska monista syistä mielenterveyden ongelmiin liittyy kulttuurista leimautumista ja yhtenäiskulttuurille ominaista vähemmistöryhmien syrjintää.
- c) koska palveluiden käyttäjät ovat valtakunnallisesti ja paikallisesti organisoituneet poliittisiksi vaikuttajaryhmiksi ja kulttuurisiksi vertaistukiryhmiksi, jotka synnyttävät vahvaa yhteisöllistä merkitysrakenteiden muokkausta ja poliittista muutosvoimaa.

Näiden seikkojen lisäksi on tuskin mahdollista ylikorostaa sitä, kuinka yksilön kokemus muuttuu uusien elämäkokemusten ja erityisesti niiden uusien tulkintamahdollisuuksien myötä (Beresford & Salo 2008, 59–61). ”Kokemus” ja ”kokemuksellisuus” eivät ole mikään neutraali, yksilön tulkinnoista ja ajattelusta sekä hänen yhteiskunnallisesta asemastaan riippumaton, ”olemisen tila”. Tosin, liian yksipuolinen identiteettipoliittinen toiminta voi johtaa tällaiseen virhetulkintaan.

Parhaimmin kokemuksellisuuden merkityksen muuttuminen tulee esiin *kokemuksen muodonmuutoksessa*: yksilön toimintakykyä, omanarvontuntoa ja itsetuottamusta vakavasti vaurioittaneet kokemukset voivat toisenlaisessa sosiaalisessa merkityskentässä saada hänen toimintakykynsä, omanarvontuntoaan ja itsetuottamustaan vahvistavan merkityksen. Esimerkiksi, kokemus psykoosista ja pitkittyneestä tahdon vastaisesta psykiatrisesta hoidosta, ei häviä mihinkään, mutta sen merkitys voi kääntyä ylösalaisin yksilöllisen ja/tai yhteisöllisen tulkinnallisen muutoksen myötä. Uuden tulkin elämäkäytännöllinen merkitys on riippuvainen yksilön sosiaalisen roolin muutoksen mahdollisuudesta ja tuon muutoksen kantaavuudesta. (Ks. Hyväri 2001.) Merkityksen antaminen omille elämäkokemuksille on yksinkertaisesti radikaalisti erilaista, mikäli yksilö jatkaa elämäänsä kulttuurisesti leimattuna ja sosiaalisesti hyödyttömänä hylkiönä kuin esimerkiksi tahdonvastaisen hoidon vähentämiseen tähtäävän kansallisen ohjelman kokemuksesta erityisasiantuntijana. Samat elämäkokemukset saavat erilaisen yksilöllisen ja yhteiskunnallisen merkityksen, mikäli niitä ilmaisee ihmisoikeusloukkausten kohde tai loukkauksia kriittisesti tutkiva kokemuservioitsija.

Kokemuksen merkitys kokemustutkimuksessa ja kokemusarvioinnissa voidaan jakaa seuraavaan neljään ulottuvuuteen:

1. Oman yksilöllisen ja tutkimusryhmässä jaetun yhteisöllisen kokemuksen käyttö *tutkimusmenetelmänä*.
2. Oman ja muiden kokemuksen sekä elämäntarinoiden asettaminen *tutkimuksen kohteeksi*.
3. Reflektoidun kokemuksen käyttö perinteisen *tiedon arviointimenetelmänä*: tiedon ja kokemuksen vastaavuuden testaaminen sekä tuon vastaavuuden tai vastaamattomuuden syiden analysointi.
4. Reflektoidun kokemuksen käyttö arviointitiedon tuottamisessa.

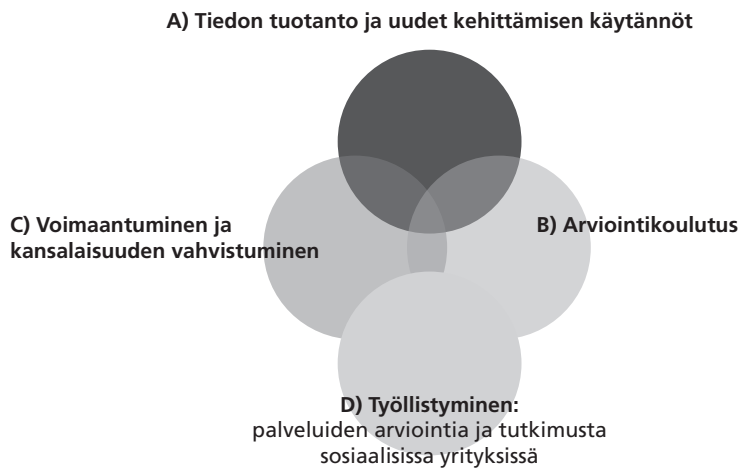
Kokemustutkija voidaan määritellä *mielenterveys- ja/tai päihdekuntoutujaksi*. Hän harjoittaa tutkimusta yksin tai ryhmässä², joka perustuu omaan ja jaettuun reflektiiviseen kokemukseen *sekä tutkimustyön koulutukseen*.

- ”Mittaaminen ei sinänsä anna meille totuutta, vaan... mittaamisen suhteuttaminen moraaliseen arviointiin” (Ojanen 2004, 30–31). Arvioitaessa kokemuseräisesti – ”käyttäjälähtöisesti” – sosiaali- ja terveyspalveluita on tarkasteltava yhdessä:
- a) valtion ja kuntien palveluille asettamia sosiaali- ja terveyspoliittisia tavoitteita ja
 - b) kokemuseräisesti todennettua palveluiden todellista vaikuttavuutta ja sen puutteita. Vaikuttavuuden todentaminen edellyttää yksilöllisen, erityisen ja yleispätevän kokemuksen tietoista käyttöä arviointitoiminnassa.

Kokemuksen yksilöllisyys, yhteisöllisyys ja yleispätevyys ovat arviointitoiminnassa läsnä erilaisin painotuksin. *Kokemusarvioinnissa tähdätään yleispätevään, reflektoidulle kokemukselle perustuvaan mahdollisimman kokonaisvaltaiseen tiedon tuotantoon*. Tavoitteen toteutuminen edellyttää a) arvioinnin tekemistä työryhmissä, joissa kokemusarvioitsijoilla on erilaista kokemustausta; b) kokemusarvioitsijoiden rekrytointia, joilla on tai jotka voivat koulutuksen avulla omaksua hyvät edellytykset reflektiivisen kokemuksen tuotantoon; c) kokemustutkimus- ja arviointityön ajanmukaista perus- ja jatkokoulutusta; d) dialogia muiden arviointitutkijoiden ja palveluiden kehittäjien kanssa.

Kokemuseräisestä arviointitoiminnasta on tähän mennessä muodostunut Suomeen pienimuotoinen sosiaalinen innovaatio. Sen keskeiset elementit esitetään kuviossa (kuvio 1). Tämän kehittämistyön uutuusarvo voidaan tiivistää seuraavasti: *Palveluiden käyttäjien arviointitoiminnan tuottama uusi tieto, arvioitsijakoulutus, työllistyminen ja kuntoutumisen tukeminen ovat yhden toiminnan osia*. Nämä neljä eri osa-aluetta ovat perinteisesti kuuluneet eri organisaatioille eikä niitä ole ollut tapana yhdistää yhdeksi kokonaisuudeksi.

² Pääsääntöisesti Italiassa ja Suomessa kokemustutkimustoiminta perustuu vertaisryhmätoiminnalle. Brittein saarilla yksilöllinen työskentely on vallitseva toimintatapa.



KUVIO 1. Kokemusperäinen palveluiden arviointi sosiaalisena innovaationa.

HANKKEEN TOTEUTUS

Kokemustutkija ja -arvioitsijakoulutus

ITHACA-hankkeen Suomen kansallinen osuus päätettiin toteuttaa yhteistyössä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (silloisen Stakesin) ja Mielenterveyden keskusliiton kanssa. Kun tästä oli sovittu, koulutuksen toteuttamisesta vastannut työryhmä³ kokoontui räätälöimään koulutusohjelman kevättalvella 2008. Ihmisoikeuksien ja fyysisen terveydenhoidon kokemusperäinen arviointi edellytti, että koulutuksessa oli yhdistettävä kuntoutumisen kokemusperäinen ymmärtäminen ja laadullisen sosiaalitutkimuksen menetelmät. Koulutus onnistui vaatavuudestaan ja moniaineksisuudestaan huolimatta erittäin hyvin.

Huhtikuun ensimmäisenä päivänä 2008 koulutuksen aloitti Kokkolassa 15 mielenterveys- ja päihdekuntoutujaa⁴. Kolme kurssilaista keskeytti koulutuksen sen alkuvaiheessa. Toukokuussa 2008 valmistui 12 kokemustutkijaa. Yhdeksästä hankkeeseen aktiivisesti osallistuneesta vain yksi on keskeyttänyt hankkeen, asuinpaikan vaihtumisen myötä. Kahdeksan kokemusarvioitsijaa on toiminut kurssin jälkeen aktiivisesti aineiston keruussa, sen analysoinnissa, kirjoittamisessa ja tulosten julkisessa esittämisessä – ja he ovat yhä mukana hankkeessa tämän raportin kirjoittamiseen aikaan⁵. Kolme kokemustutkijaa osallistui ITHACA-hankkeen järjestämään ihmisoikeuksien arviointia käsittelevään koulutukseen Budapestissä lokakuussa 2008.

Mielenterveyden keskusliiton YYA-hankkeessa on kehitetty kokemustutkimus- ja -arviointikoulutusta. Se rakentuu kolmesta keskeisestä opetusteemasta ja niiden pedagogisesta yhdistämisestä. Ensiksi, keskusliiton TRIO-hankkeessa (Hietala-Paalasmaa, Narumo & Yrttiaho 2007) kehitetyn oman kuntoutumisen ja sairastumisen tarinan jäsentäminen ja esittäminen suljetussa pienryhmässä auttavat kurssilaisia ymmärtämään paremmin omaa tarinaansa ja elämänkulkunsa erityisyyttä. Kokemustutkijakoulutuksessa oma tarina opitaan pitämään erillään haastateltavien elämäntarinoista ja niiden ymmärtämisestä. Samalla oman tarinan tietoisempi jäsentäminen tekee mahdolliseksi sen käyttämisen työvälineenä haastatteluissa.

³ Työryhmään kuuluivat: YTT Markku Salo, tutkimuspäällikkö, Mielenterveyden keskusliitto (prosessivastuu ja haastattelutekniikat); VTT Susanna Hyväri, yliopettaja, Diakonia-ammattikorkeakoulu (koulutusprosessin pedagoginen vastuu); VTL Päivi Rissanen, projektitutkija, Mielenterveyden keskusliitto (kokemustutkimus) ja koulutussuunnittelija Markku Lehto, Mielenterveyden keskusliitto (oman kuntoutumisen prosessianalyysi).

⁴ Kokemustutkija ja -arvioitsijakoulutuksen ohjelma on tämän raportin liitteenä (liite 1).

⁵ Ymmärtääkseni sosiaalisen roolin muutoksella ja kokemusarviointihanketta työstävän tutkimusryhmän jäsenyydellä on ollut merkitystä myös kokemusarvioitsijoiden omien sairastumisjaksojen käsittelyssä. Varsinkin ryhmän jäsenten toisilleen osoittama vertaistuki on ollut merkityksellistä.

Toiseksi, koulutuksen teoreettinen ja metodologinen perusta on omaksuttu Brittein saarilta, erityisesti mielenterveyskuntoutuja ja professori Peter Beresfordin mielenterveyskuntoutujille räätälöimästä tutkimustyön käsikirjasta (Beresford 2003: suomeksi Beresford & Salo 2008). Opillisen antinsa lisäksi ”beresfordilaisella” lähestymistavalla on ollut voimaannuttavaa ja opiskelijaryhmän vertaistukea sisältöllisesti vahvistavaa vaikutusta.

Kolmanneksi, haastatteluvalmiuksien omaksuminen on yhdistetty lähestymistapaan, missä asteittain on lisätty mielenterveys- ja päihdekuntoutujista muodostuneen opiskelijaryhmän mahdollisuuksia vaikuttaa vahvasti siihen, mitkä tekijät ovat oleellisia arvioitavissa kohteissa ja kuinka niitä tulee selvittää.

Työvälineiden kehittäminen

ITHACA-työkalu ja sen tavoite

Arviointityökalua ihmisoikeuksien⁶ ja terveydenhoidon laadun arvioimiseksi on kehitetty ITHACA-hankkeessa Institutional Treatment, Human Rights and Care Assessment (Laitohoito, ihmisoikeudet ja hoidon arviointi) ja Maailman terveysjärjestön (WHO:n) Geneven mielenterveys- ja päihdeosastolla.⁷ Työkalun avulla pyritään luomaan menetelmä ihmisoikeuksien ja terveydenhoidon laadun arvioimiseksi mielenterveys- ja päihdelaitoksissa. Tällaisia laitoksia ovat psykiatriset sairaalat, psykiatriset osastot yleissairaaloissa, oikeuspsykiatriset sairaalat sekä erilaiset asumispalveluyksiköt ja sosiaalihuollon laitokset, kuten kuntoutus- ja hoitokodit.

Arviointityökalu on suunniteltu riippumattomien ryhmien käytettäväksi ihmisoikeuksien toteutumisen seurannassa. Tällaisia ryhmiä voivat olla YK:n kidutuksen vastaisen sopimuksen lisäprotokollan mukaiset kansalliset valvontayksiköt ja itsenäiset kansalaisjärjestöt.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (CRPD) edistää vammaisten oikeutta elää yhteiskunnassa ja saada tarvitsemiaan avohoitopalveluita (CRPD:n 19. artikla). Yleissopimuksen ratifioineet valtiot ovat velvollisia edistämään vammaisten oikeuksia elää laitosten ulkopuolella. Tämän pyrkimyksen mukaisesti ITHACA-hankkeessa kehitettävä arviointityökalu tarjoaa tukea selvittäessä ja seurattaessa laitoksissa mahdollisesti tapahtuvia ihmisoikeuksien loukkauksia. Arviointityökalua voidaan käyttää myös pienemmissä, hajasijoitetuissa laitoksissa.

⁶ Ihmisoikeuksilla tarkoitetaan kansainvälisissä tai kansallisissa säädöksissä määriteltyjä oikeuksia.

⁷ ITHACA-arviointityökalu on rekisteröity tavaramerkki. Sen käyttöä koskevat tiedustelut tulee toimittaa osoitteeseen: Tamara Shaw, Institute of Psychiatry, King's College London. Email: tamara.shaw@kcl.ac.uk.

Arviointityökaluun kuuluu yhteensä 30 osiota:

- Osio 1. Arviointikäynnin tiedot
- Osio 2. Laitoksen tiedot
- Osio 3. Asumisolot
- Osio 4. Tahdosta riippumaton hoito ja sen valvonta (osio ei koske kaikkia laitoksia)
- Osio 5. Itsenäinen elämä ja osallisuus
- Osio 6. Osallistuminen vapaa-ajan toimintoihin (kulttuuri, urheilu)
- Osio 7. Kansalaisvaikuttaminen
- Osio 8. Koulutus ja työelämä
- Osio 9. Uskontokuntaan kuuluminen
- Osio 10. Oikeus yhteydenpitoon ja vieraisiin
- Osio 11. Yksityisyyden suoja
- Osio 12. Ilmaisunvapaus ja tiedon saatavuus
- Osio 13. Kidutuksen ja väärinkäytösten puuttuminen
- Osio 14. Suostumus hoitoon
- Osio 15. Pakkokeinot ja eristäminen
- Osio 16. Kuntoutus ja kuntoutuminen
- Osio 17. Terveystenhoidon saatavuus
- Osio 18. Psykiatriin palveluiden saatavuus
- Osio 19. Yleislääkäripalveluiden saatavuus
- Osio 20. Hoitajan palveluiden saatavuus
- Osio 21. Psykoterapiapalveluiden saatavuus
- Osio 22. Sairauskertomuksen saatavuus
- Osio 23. Ehkäisy
- Osio 24. Lääkitys
- Osio 25. Hoitoon tulon arviointi
- Osio 26. Taudinmääritys
- Osio 27. Sähköhoito
- Osio 28. Elämäntavat
- Osio 29. Asiakkaan itsemääräämisoikeus sekä osallistuminen hoito- ja kuntoutussuunnitelmien laadintaan
- Osio 30. Suostumus

Ihmisoikeuksien kokemusrvioinnin kehittäminen ITHACA-hankkeessa Suomessa

Kokkolan kokemustutkija- ja arviointikoulutuksessa otettiin merkittävä askel eteenpäin, kun teemahaastattelurunkojen laadinta toteutettiin kokemustutkijoik-

si koulutettavien mielenterveys- ja päihdekuntoutujien ja kouluttajina toimijoiden ammattitutkijoiden välisenä ryhmätyönä. Tämä tapahtui ainakin puolittain vahingossa – olosuhteiden pakosta. Kansainvälisen ITHACA-hankkeen arvioinnin – tai kansainvälisesti ilmaistuna, ”monitoroinnin” – työkalu ei ollut valmistunut ajallaan. Sen luonnosmaiset versiot yli 500 kysymyksineen eivät kerta kaikkiaan antaneet riittävää perustaa kokemustutkijoiden haastattelukoulutusta varten. Vaihtoehtoja oli kaksi: joko koulutuksen vetäjät tai kurssilaiset ja kouluttajat yhdessä laatisivat kurssilaisten omaa mielenterveys- ja päihdepalveluiden käyttöä heijastavan teemahaastattelurungon (katso Liite II). Päädyttiin kokeilemaan jälkimmäistä – osittain myös siksi, ettei tällaisesta työskentelystä ollut Suomessa aikaisempaa kokemusta. Nyt tiedämme, että ”yhteen hiileen puhaltavassa” ja eri kokemustasoista tulevien mielenterveys- ja päihdekuntoutujien tutkimus- ja arviointikoulutuksessa on mahdollista tukeutua kurssilaisten kokemukseen, heidän arviointikykyynsä ja reflektiiviseen ajatteluunsa. Niiden avulla voidaan tavoittaa paljon oleellista ihmisoikeuksista, niiden loukkauksista sekä fyysisen terveydenhoidon organisoinnista laitosolosuhteissa.

Teemahaastattelurunkoja testattiin ja kehitettiin edelleen. ITHACA-hankkeen kansainvälistä työkalua käytettiin yksikkökohtaisten arviointiraporttien laadinnassa (ks. liite 3). Kokemusrarvioinnin oman työvälineen rakentamiseen voidaan esittää neljä perustetta:

1. Työkalu toimi hyvin käytännössä, sillä se rakennettiin palvelemaan hankkeen pyrkimystä palveluiden laadun käyttäjälähtöiseen kehittämiseen. (pragmaattinen perustelu).
2. Työkalu sai merkittävää myönteistä palautetta Budapestissä lokakuussa 2008 järjestetyssä ITHACA-hankkeen kansainvälisessä koulutuksessa, mihin teemahaastattelurungot päätyivät osittain vahingossa (oman työvälineen kehittämisen perustelu osana kansainvälistä hanketta).
3. Oman ja toimivan haastattelurungon kehittäminen kiinnitti hankkeeseen osallistujat vielä tiiviimmin sen vaativiin tehtäviin (osallistujia voimaannuttava, mielenterveyspoliittinen perustelu).
4. Oma työkalu toimi hyvin ITHACAn kokemusrarviointi- ja MTKL:n kokemustutkimusaineistojen keruussa. (kahden kehittämis- ja tutkimusorganisaation yhteistyötä tukeva perustelu).

ITHACA-hankkeen kansallisen toteuttamisen metodiseksi erityisyydeksi muodostui haastatteluaineiston kerääminen kokemusrarvioitsijoiden itse laatiman teemahaastattelurungon perusteella ja yksikkökohtaisten raporttien laadinta ITHACA-työkalun rakenteen ja ohjeiden avulla.⁸

⁸ Tämä metodinen ratkaisu sai myöhemmin runsaasti kiitosta hankkeen kansainväliseltä johtoryhmältä.

Tässä hankkeessa ihmisoikeuksien kokemusperäisellä arvioinnilla⁹ tarkoitetaan mielenterveys- ja päihdepalveluiden käyttäjien kokemia sekä kokemusarvioitsijoiden havaitsemia hoidon, kuntoutuksen ja asumispalveluiden arjen epäkohtia, joita kokemuksen merkittävyyden perusteella voidaan nimittää ihmisarvon loukkauksiksi. Nämä loukkaukset rajoittavat perustarpeiden tyydyttämistä ja aikuisena yksilönä elämistä. Niiden ei arvioinnin perusteella voida katsoa johtuvan asianmukaisesta eikä inhimillisestä hoidosta, kuntoutuksesta eikä (yhteis)asumisesta.

Varsinainen testi tapahtui syyskuussa 2008, jolloin ensimmäiseksi arvioitiin Kvikantin asumispalveluyksikkö ja samalla koeteltiin työvälineen toimivuutta. Arvioinnin perusteella työvälineeseen tehtiin pieniä tarkennuksia. Oli aika siirtyä ”kuivaharjoittelusta” varsinaiseen arviointityöhön.

Arviointityöryhmä

Hankkeen arviointiryhmän ovat muodostaneet kahdeksan kokkolalaista ja yksi tamperelainen (*) kokemusarvioitsija. Arvioitsijoiden nimien perässä esiintyvä numerosarja viittaa alla esitettäviin arvioituihin yksiköihin. Ne on numeroitu arviointijärjestyksessä. Enimmillään kahdeksan kokemusarvioitsijaa oli arvioimassa samaa yksikköä, vähimmillään heitä oli kolme. Keskiarvoksi muodostui kuusi arvioitsijaa yksikköä kohti. Yksiköissä tehtiin kaikkiaan 49 haastattelua, eli hieman yli kahdeksan haastattelua yksikköä kohti. Näistä keskimäärin kolme oli henkilökunnan (n = 19) ja viisi asukkaiden haastatteluita (n = 30).

Arviointiin ja raportin laadintaan osallistuneet kokemusarvioitsijat ovat: Susanna Hietala (1, 3, 4 ja 5); Jukka Hiissa (*) (1, 2, 4 ja 6); Matti Järvelä (1, 4, ja 5); Hannu Lindholm (1, 2, 3, 4, 5 ja 6); Anne-Marita Ruuska (1, 2, 3, 4 ja 5); Kaisa Saavalainen (2, 3, 5 ja 6); Sarianna Sallamaa (1, 2, 3, 4 ja 5); Tom Stenman (1, 2, 3 ja 4); ja Raimo Urpilainen (4).

Arviointikäyntien ohjaajina toimivat: Markku Salo (1, 2 ja 4); Susanna Hyväri (3); ja Päivi Rissanen (1). Hankkeen koordinaattorina ja vierailujen käytännön järjestelyistä sekä yksikkökohtaisten arviointiraporttien koostamisesta vastasi Sari Karppi.

⁹ Ihmisoikeuksien kokemusarvioinnin yhteydet kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa ja kansallisessa lainsäädännössä säädelyihin ihmisoikeuksiin ja niiden loukkaamisen kieltämiseen eivät ole satunnaisia. Suomen perustuslain (11.6.1999) 1 luvun 1§ mukaan ”(v)altiosääntö turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksilön vapauden ja oikeudet sekä edistää oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa.” ITHACA-hankkeessa kokemusarvioinnin ja juridisten ihmisoikeuksien yhteyttä vahvistettiin erityisesti Budapestissä järjestetyssä ihmisoikeuksien arviointikoulutuksessa, jota johti juristi Oliver Lewis *Mental Disability Advocacy Centeristä*.

Yksiköiden lähestyminen ja luvat

Keski-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrinen yhdistys ry:n kuntoutumiskoti *Kvikantiin* tehtiin ennalta sovittu haastattelu- ja havainnointikäynti 22.–23.9.2008. Yksikön tutkimusluvan allekirjoitti Keski-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrinen yhdistys ry:n toiminnanjohtaja Leena Veiskola. Haastattelukäynneistä oli etukäteen sovittu yksikön vastaavan ohjaajan kanssa. Käynnin aikana haastateltiin yksikön vastaavaa ohjaajaa, kahta henkilökunnan edustajaa ja viittä kuntoutujaa.

Kokkolassa sijaitsevaan päihdekuntoutusyksikkö *Ventuskartanoon* tehtiin ennalta sovittu haastattelu- ja havainnointikäynti 11.–12.2.2009. Yksikön tutkimusluvan allekirjoitti toiminnanjohtaja Marjut Lampinen, jonka kanssa myös sovittiin haastattelukäynneistä. Käynnin aikana haastateltiin yksikön esimiestä, kahta henkilökunnan edustajaa sekä kuutta kuntoutujaa.

Psykiatrinen osasto 15 kuuluu Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymän alaisuudessa toimivaan ja Kokkolassa sijaitsevaan keskussairaalaan. Tutkimusluvan myönsivät kuntayhtymän johtajaylilääkäri Sakari Telimaa ja hallintoylihoitaja Ulla Aspvik. Yksikköön tehtiin ennalta sovittu haastattelu- ja havainnointikäynti 22.–23.4.2009. Haastattelukäynnistä sovittiin osastonhoitajan kanssa. Käynnin aikana haastateltiin yksikön esimiestä, kahta henkilökunnan edustajaa ja kolmea potilasta.

Ylivieskassa sijaitsevaan Visalan sairaalan pitkäaikaiskuntoutusosasto 3:een tehtiin ennalta sovittu haastattelu- ja havainnointikäynti 14.–15.5.2009. Tutkimusluvan allekirjoitti Visalan sairaalan ylilääkäri Kari Lehtinen. Käynnin aikana haastateltiin yksikön esimiestä, kahta henkilökunnan edustajaa ja kahdeksaa potilasta.

Kokkolassa sijaitsevaan mielenterveyskuntoutujien palvelukoti Rinnetupaan tehtiin ennalta sovittu haastattelu- ja havainnointikäynti 2.–3.6.2009. Tutkimusluvan allekirjoitti Terveyspalvelut Mendis Oy:n toiminnanjohtaja Jouko Oja. Haastattelukäynneistä oli etukäteen sovittu yksikön vastaavan ohjaajan kanssa. Käynnin aikana haastateltiin kolmea henkilökunnan edustajaa ja viittä asukasta.

Kokkolassa kaupungin ylläpitämään nuorten itsenäistymis- ja asumispalveluyksikkö Siilinpesään tehtiin ennalta sovitut haastattelu- ja havainnointikäynnit 22.–23.6.2009. Tutkimusluvan allekirjoitti Kokkolan perusturvan palvelujohtaja Seppo Mattila. Haastattelukäynneistä oli etukäteen sovittu yksikön vastaavan ohjaajan kanssa. Käynnin aikana haastateltiin kolmea henkilökunnan edustajaa ja viittä asukasta.

Sekä ITHACA-arvioinnille että YYA-hankkeen osatutkimukselle *Psykiatriset laitospalvelut asukkaiden ja potilaiden kokemina ja palveluiden vaikuttavuus vertausten arvioimana* on molemmille saatu Keski-Pohjanmaan eettiseltä toimikunnalta lausunnot hankkeiden eettisyydestä.

Arviointikäyntien jälkeen laaditut yksikkökohtaiset raportit on alkuperäisen sopimuksen mukaisesti toimitettu kuhunkin yksikköön kommentoitaviksi, niissä esitetyn informaation tarkistamista varten. Hankkeen toteuttajat ovat pidättäneet

itsellään oikeuden saamiensa kommenttien käyttöön raportoinnissa¹⁰. Alkuperäisistä hieman lyhennetyt yksikköraporttien tiivistelmät ovat tämän raportin liitteenä (liite 3).

Lyhyt kuvaus yksiköistä

Seuraavassa kuvataan arvioidut yksiköt siinä järjestyksessä kuin arviointikäynnit niihin suoritettiin.

Kvikant on 12-paikkainen kuntoutumiskoti. Se tarjoaa kuntoutumista ohjaavaa ja sitä tukevaa asumispalvelua mielenterveyskuntoutujille. Yksikkö on perustettu 1986. Haastattelukäynnin aikana yksikössä asui kuusi miestä ja kuusi naista, iältään he olivat 18–60 -vuotiaita. Kvikantista on muuttanut viimeisen vuoden aikana kaksi kuntoutujaa. Siellä harjoitetaan yhteisökuntoutusta, mikä ilmenee vastuun jakamisena yksikön arkiaskareissa, keskinäisenä tasa-arvona ja toisen huomioon ottamisena. Yksikössä on mahdollisuus myös määräaikaisiin kuntoutus- ja arviointijaksoihin sekä päivä kuntoutukseen. Siinä työskentelee viisi ohjaajaa, vastaava ohjaaja sosionomi (AMK), kolme mielenterveyshoitajaa ja lähihoitaja. Jokaiselle asukkaalle nimetään kaksi vastuutyöntekijää. Henkilökuntaa on paikalla päivittäin, arkisin kello 7–20 ja viikonloppuisin klo 8–20. Yksikön sääntöjen mukaan hiljaisuuden on vallittava kello 23.00. Huomioitavaa on, ettei yksikössä ole yövalvontaa.

Yksikössä on kolme erillistä rakennusta samassa pihapiirissä. Jokaisella asukkaalla on oma yhden hengen huone. Keskimääräinen huonekoko on noin 12 m². Huoneiden ovet ovat lukittavia. Huoneissa on lukittava tila käyttövarojen ja arvosineiden säilytystä varten. Niissä on valmiina sänky ja lipasto. Asukas saa halutesaan tuoda huoneeseen omia tavaroitaan. Jokaisella kuntoutujalla on avaimet ulko-oviin. Asukkailla on yhteiskäytössään neljä wc:tä, kolme suihkua, yksi sauna, keittiö, olohuone ja oleskeluhuone. Henkilökunnalla on käytössään oma wc.

Asukkaiden käytössä on yksi lukitsematon jääkaappi, jossa he voivat säilyttää omia ruokatarvikkeitaan, muut yksikön jääkaapit ovat lukittuina. Yksikössä on rajoitettu sähkölaitteiden yhtäaikaista käyttöä ylikuormituksen estämiseksi.

Kuntoutumiskodilta on matkaa Kokkolan kaupungin keskustaan ja rautatieasemalle neljä kilometriä. Lähimpään kauppaan, kioskille ja lääkäriasemalle on matkaa puolitoista kilometriä. Paikallisliikenteen linja-auto kulkee kouluaamuna puoli yhdeksän aikaan noin 100 metrin päässä yksiköstä ja palaa iltapäivällä. Lähimmälle pysäkillä, mistä linja-auto kulkee päivittäin tunnin välein, on matkaa puolitoista kilometriä.

Havaintojen mukaan yksikössä oli pääosin siistiä. Ainoastaan yksi ja aikaisemmin tupakkahuoneena toiminut suihkutila haisi edelleen tupakalle ja ”pissalle”.

¹⁰ Pääosin saadut kommentit olivat arviointia tarkentavia ja asiallisia. Poikkeuksellista kommentointia on yksilöidymmin tarkasteltu jaksossa *Tilivelvollisuuden nurinkääntyminen laitossolosuhteissa* (ks. sivu 49).

Ventuskartano ry perustettiin 1967. Aatteellisen yhdistyksen tarkoituksena on edistää vapaaehtoisesti hoitoon hakeutuvien päihderiippuvaisten ja muiden riippuvuusongelmista kärsivien kuntoutusta sekä edistää sosiaali- ja terveydenhuollon tukipalveluja. Ventuskartanon päihde-, peli-, lääke- ja huumeriippuvaisille suunnattu laitoskuntoutusyksikkö perustettiin vuonna 1985. Ventuskartano tukee itsenäisen elämänhallinnan kehittymistä kuntoutuksella, joka perustuu kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan, verkostotyöhön ja yhteisöhoitoon.

Yksikkö sijaitsee noin kolmen kilometrin päässä Kokkolan kaupungin keskustasta. Se on 20-paikkainen. Haastattelukäynnin aikaan vanhin asiakkaista oli 59-vuotias ja nuorin 32-vuotias. Perhekuntoutusjakson ajan yksikössä asuneista lapsista nuorin oli 10-vuotias. Asiakkaiden keski-ikä oli 48 vuotta.

Vuonna 2008 Ventuskartanossa oli kuntoutusjaksoilla 122 aikuista ja perhekuntoutusjaksoilla 12 lasta. 90 aikuista osallistui päihdekuntoutuksen peruskursseille. Kurssin pituus on pääsääntöisesti 31 vuorokautta. Sen kesto voi enimmillään olla 45 vuorokautta, sillä uusi (suljettu) kurssi alkaa aina kahden viikon välein. Yksilöllisten ja ryhmämuotoisten intervallijaksojen pituus vaihtelee viidestä vuorokaudesta kahteen viikkoon. Asiakas voi osallistua vuoden aikana useammalle intervallijaksolle. Lisäksi yksikössä järjestetään viikon kestoisia perheleirejä.

Henkilökuntaa on 11: toiminnanjohtaja, toimistonhoitaja, emäntä, sosiaalityöntekijä, kaksi psykiatrista sairaanhoitajaa ja neljä ohjaajaa. Lisäksi yksikön vahvuuteen kuuluu toimivapaalla oleva sairaanhoitaja. Henkilökuntaa on yksikössä arkisin kello 8.00–18.00 ja lauantaisin kello 10.00–17.00 sekä sunnuntaisin kello 10.00–18.00. Huomioitavaa on, ettei yksikössä ole henkilökuntaa iltaisin eikä öisin. Asiakkaat saavat kuitenkin puhelimitse yhteyden henkilökuntaan ja henkilökuntaa tulee paikalle tarvittaessa.

Yhteisöllisyys näkyy yksikössä hyvin vahvasti. Kaikki asiakkaat osallistuvat yhteisten tilojen siivoamiseen, ruuanlaittoon ja muihin kodinhoidollisiin tehtäviin. Joka toinen viikko pidettävässä yhteisökokouksessa jokainen asiakas saa vastuulensa tehtävän, jonka hoitamisesta hän huolehtii sovittun ajan.

Yksikkö sijaitsee kartanotyyppisessä rakennuksessa, joka on alun perin rakennettu kunnalliskodiksi. Yksikössä on kaikkiaan kahdeksan asukashuonetta sekä perheasunto. Huoneet sijaitsevat kaksikerroksisen rakennuksen toisessa kerroksessa. Huoneista kuusi on kahden hengen huonetta, kaksi kolmen hengen huonetta ja yksi perhehuoneisto. Naisten siivessä on kolme kahden hengen asukashuonetta. Huoneiden keskimääräinen koko on 14,8 m². Miesten siivessä on viisi huonetta, niiden keskimääräinen koko on 17,1 m². Näistä kolme on kahden hengen huoneita, kooltaan 12,5–14,5 m². Kaksi muuta huonetta ovat kolmen hengen huoneita, kooltaan 22 m². Talossa olevassa perhehuoneistossa on 14,5 m² ja 10 m² kokoiset makuuhuoneet sekä 10 m² keittiö, 4 m² eteinen sekä 2 m² wc ja suihku.

Asukashuoneiden lisäksi asiakkaiden käytössä on useita ryhmätiloja, keittiö, olohuone, ruokasali, kolme ryhmähuonetta, kuntoiluhuone, sauna, pesuhuone, pukuhuone, pyykkitupa, neljä suihkua ja lasten leikkihuone. Asiakkaila on käytös-

sään kaksi pyykinpesukonetta, kuivausrumpu, kolme TV:tä, yhdet karaokelaitteet, DVD-laite ja tietokone. Internet-yhteys on asiakkaiden käytössä päivittäin kello 7.00–21.00. Yhteys on tarkoitettu ensisijaisesti omien asioiden hoitoa varten. Henkilökunta seuraa takautuvasti sitä, millaisilla sivustoilla asiakkaat käyvät.

Kokemustutkijoiden havainnoinnin perusteella huoneet ovat kodinomaisia, ne ovat siistejä ja asiallisesti kalustettuja ja niissä ovat matot ja kauniit verhot. Kaikilla kuntoutujilla on huoneissaan omat lukittavat kaapit. Mahdollinen liikuntarajoitteinen asiakas ei voisi asua yksikössä itsenäisesti, mistä kuitenkin tiedotetaan jo paikanvarauksen yhteydessä.

Psykiatrinen osasto 15 kuuluu Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon- ja peruspalvelukuntayhtymän alaisuudessa toimivaan ja Kokkolan kaupungin keskustan läheisyydessä sijaitsevaan keskussairaalaan. Keski-Pohjanmaan keskussairaala on perustettu vuonna 1969 ja sen alaisuudessa toimiva psykiatrinen osasto 15 on perustettu 1994. Potilaspaiikkoja osastolla on 16. Henkilökuntaa osastolla on osastonhoitaja, apulaisosastonhoitaja, 13 sairaanhoitajaa, kuusi mielenterveyshoitajaa, sosiaalityöntekijä, psykologi, sihteeri, osaston lääkäri ja osa-aikainen seniorilääkäri. Osasto toimii ympärivuotisesti. Kaikilla yksikössä työskentelevillä henkilöillä on lain vaatima ammatillinen pätevyys.

Sairaalan internet-sivujen mukaan osastolla hoidetaan aikuisia mielenterveysongelmaisia ja/tai psyykkisesti sairaita. Perustehtävä on akuutin sairausvaiheen hoidon tarpeen arviointi, tutkimus, hoito sekä kuntoutustarpeen kartoitus. Hoidosta pyritään aina sopimaan potilaan ja hänen omaisten kanssa tukemalla ja kunnioittamalla itsemääräämisoikeutta ja omatoimisuutta. Osa potilaista tarvitsee sairauteensa tahdostaan riippumatonta hoitoa. Hoito suunnitellaan aina yksilöllisesti. Hoitojaksot ovat lyhyitä kriisihoitoja. Potilas voi olla osastolla vain päivän tai yli yön, koko vuorokauden, poliklinisena 15 tuntia yön yli tai jälkipoliklinisessa avohoidossa.

Haastattelukäynnin aikana nuorin osastolla hoidettava potilas oli 24-vuotias ja vanhin 59-vuotias, potilaiden iän keskiarvo oli 35 vuotta. Osastolla ei hoideta alle 18-vuotiaita potilaita. Noin 15 prosenttia potilaista on vuosisatasolla yli 65-vuotiaita. Vuonna 2008 sisäänkirjoituksia osastolle oli 380, keskimääräinen hoitojakso oli 18,5 vuorokautta. Yksikössä on kuluneen vuoden aikana ollut yksi kuolemantapaus.

Osastolla on kahdeksan kahden hengen potilashuonetta. Huoneet ovat kooltaan 19 m² ja 19,6 m². Potilaat voivat tuoda osastolle ainoastaan omia vaatteitaan ja hygieniatarvikkeitaan.

Osasto on suurimman osan ajasta ylipaikoitettu, jolloin huoneissa on kolme potilasta. Potilaat kokivat huoneiden olevan liian pieniä kolmelle hengelle. Huoneissa ei ollut kaappeja eikä kirjoituspöytiä jokaiselle potilaalle. Huoneissa ei myöskään ollut minkäänlaista lukittavaa laatikkoa. Lukollisten säilytyslaatikoiden avaimet ovat henkilökunnalla. Potilashuoneet olivat steriilejä. Niissä ei ole tauluja eikä

muita viihtyvyyttä lisääviä tekijöitä. Potilailla ei ole lupaa sisustaa huoneiden seiniä esimerkiksi omilla julisteillaan. Jokaista huonetta kohti oli oma lukittava wc ja suihku. Potilaiden yhteiskäyttöön oli tiloja, mutta ne eivät olleet viihtyisiä eikä niissä ollut mahdollisuutta yksityisyyteen. Yhteiskäyttötilat olivat valoisat. Osasto on statukseltaan suljettu. Lähes kaikki tilat olivat lukittuja. Osastolla on saunatilat. Yksikössä on CD- ja DVD-laitteet, mutta niitä ei potilaiden mukaan huolleta. Potilaila on kello 6.00–23.00 käytössä lasitettu tupakkaparveke, jota myös henkilökunnan kuultiin käyttävän. Parveke oli lasitettu ja tukahduttavan kuuma.

Psykiatrinen osasto 3. ”Ylivieskassa sijaitseva Visalan sairaala toimii Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alaisuudessa. Sairaala perustettiin vuonna 1961 psykiatristen pitkäaikaishoitotilaiden sairaalaksi. Sairaanhoitopiiriin liittymisen myötä sairaalan toiminta muuttui 1990-luvun alussa aluepsykiatrisen mallin mukaiseksi sairaalaksi. Viime vuosina Visalan sairaalasta on muodostunut alueellinen pitkäkestoisen psykiatrisen laitostuntoutuksen keskus. Toiminnan eri osa-alueita ovat akuuttipsykiatria, psykogeriatria sekä kuntoutus- ja terapiatoiminta.” (www.ppsph.fi/) Sairaala sijaitsee noin neljän kilometrin päässä Ylivieskan kaupungin keskustasta.

Sairaala on 98-paikkainen (1.1.2009). Osastoja on kaikkiaan viisi. Visalan sairaala vastaa Kala- ja Pyhäjokilaaksojen aikuispsykiatrisen erikoissairaanhoidon sairaalahoidon ja osin avohoitopalvelujen tuottamisesta. Lisäksi palveluja käyttävät muut Pohjois-Pohjanmaan ja Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kunnat.

Osasto 3 on suljettu pitkäaikaishoitotulososasto, jossa on 20 potilaspaikkaa. Osaston henkilökuntaan kuuluu: osastonhoitaja, apulaisosastonhoitaja, neljä psykiatrista sairaanhoitajaa, joista yhdellä on myös sisätautien- ja kirurgisen sairaanhoidon pätevyys, 10 mielisaira- tai lähihoitajaa ja kaksi sairaalahuoltajaa. Potilaiden hoitoa tukevat myös sairaalan kaksi sosiaalityöntekijää. Kaikilla yksikössä työskentelevillä henkilöillä on lain vaatima ammatillinen pätevyys.

Haastattelukäynnin aikana osastolla oli 20 potilasta. Nuorin osastolla hoidettava potilas oli 25-vuotias ja vanhin 68-vuotias. Potilaiden keski-ikä oli 47 vuotta. Vuonna 2008 sisäänkirjoitettiin osastolle 75 potilasta. Näistä 51 oli intervallihoidojaksoja. Muut hoitajakset vaihtelevat kahdesta kuukaudesta useaan vuoteen. Timo Tuorin (2009, 298–300) tutkimuksen mukaan Visalan sairaalan potilaiden keski-ikä ylitti vuosina 2002–2007 valtakunnan keskiarvon. Potilaskohtaiset hoitopäivät ja hoitajaksojen keskimääräiset pituudet lievästi ylittivät valtakunnallisen keskiarvon ja uusiutuneiden hoitajaksojen määrä puolestaan vastasi valtakunnallista keskiarvoa.

Visalan sairaalassa on useita rivitalotyyppisiä rakennuksia maalaismiljöön ympäröimänä. Rakennukset ovat suhteellisen hyväkuntoisia ja piha-alue on hyvin hoidettu. Osasto 3:n käytössä on yksi rivitalotyyppinen siipirakennus. Lisäksi osaston käytettävissä ovat sairaalan hyvin varustettu puutyövästas, urheilusali, kuntosali, tekstiili- ja käsityösali, kanttiini, ruokala ja musiikkihuone.

Potilaat asuvat pääsääntöisesti kahden hengen huoneissa. Osaston kahdessa yhden hengen huoneessa asuvat potilaat eivät kykene asumaan kahden hengen huoneissa. Yhden hengen huoneet ovat kooltaan 9 m² ja kahden hengen huoneet 18 m². Huoneiden kalustukseen kuuluvat verhot, tauluja, huonekasveja, kirjoituspöytä sekä lukittavat kaapit ja laatikot. Avainten antaminen potilaan käyttöön riippuu hänen terveydentilastaan. Mattoja ei huoneissa ollut.

Potilaiden arvoesineet, rahat ja matkapuhelimet säilytetään henkilökunnan hallussa lukituissa lokerikoissa. Huoneet ovat lukittavia, mutta potilailla ei ole omia avaimia niihin ja henkilökunta avaa ovet. Huoneisiin on mahdollista tuoda potilaiden omia soittimia ja muita esineitä. Huoneiden koko ja potilaiden vointi rajoittavat omien tavaroiden säilyttämistä osastolla.

Huoneissa ei ole mahdollista säilyttää eikä valmistaa ruokaa eikä keittää kahvia tai teetä. TV:n katselu on mahdollista yhteistilassa ja henkilökunnan kanssa myös erillisessä TV- ja musiikkihuoneessa. Ruokailu tapahtuu pääasiassa osastolla sijaitsevassa ruokailuhuoneessa kahdessa erässä niin, että ensin ruokailevat huonompikuntoiset ja tämän jälkeen parempikuntoiset potilaat. Osa potilaista ruokailee sairaalan ruokalassa. WC:t ja suihkutilat sijaitsevat osaston käytävällä.

Potilailla on mahdollisuus tupakoida osaston tiloissa sijaitsevassa tupakahuoneessa ja ulkona tupakointiin tarkoitettussa katoksessa kello 7.00-20.30 välisenä aikana.

Palvelukoti Rinnetupa on Mendis Oy:n omistuksessa. Terveyspalvelut Mendis Oy ja Mendis palvelukoti Oy fuusioituvat Mikeva Oy:n kanssa 1.1.2010. Palveluntuottajan omien verkkosivujen mukaan ”(p)alvelukodit tarjoavat asumispalveluja niille, jotka eivät tarvitse laitospaikkaa, mutta joille omassa kodissa asuminen ei ole mahdollista. Asukkaina voivat olla muun muassa vanhukset, mielenterveysongelmaiset, alkoholiongelmaiset tai lievästi kehitysvammaiset. Palvelukoti Rinnetupa on perustettu entisiin toimistotiloihin toukokuussa 2007. Se sijaitsee Kokkolan kaupunkikeskustan tuntumassa. Palvelukoti on 12-paikkainen mielenterveyskuntoutujille tarkoitettu koti. Toiminta-ajatuksena on tuottaa asumis- ja kuntoutuspalveluja mielenterveyskuntoutujille, jotka eivät itsenäisesti kykene selviytymään arkipäiväisistä toiminnoista sekä tarvitsevat ympärivuorokautista tukea. Asukkaat tulevat pääasiassa sairaalasta tai avoterveydenhuollosta. Asukasvalinnoissa on mukana palvelukodin henkilökunnan lisäksi sosiaali- ja/tai terveystoimen edustaja.” (<http://www.mendis.fi/>.) Vastaavan ohjaajan mukaan valtaosalla asukkaista on diagnosoitu mielenterveyshäiriö.

Haastattelukäynnin aikana yksikön vanhin asukas oli 80-vuotias ja nuorin 33-vuotias. Keski-ikä oli 53 vuotta. Yksikön asukkaiden vaihtuvuus on hidasta, sillä Rinnekodin asukkaat ovat pitkään sairastaneita. Yksiköstä muutetaan erittäin harvoin vähemmän tuettuun asumiseen.

Rinnetuvassa on seitsemän työntekijää, kaksi on koulutukseltaan sairaanhoitajia, kaksi sosionomia ja kolme lähihoitajaa. Vastaavalla ohjaajalla on sairaanhoi-

tajan (AMK) tutkinto. Lisäksi yksiköllä on arkisin yhteinen keittiötyöntekijä toisen Mendis Oy:n yksikön kanssa. Yksikössä on henkilökuntaa ympäri vuorokauden, öisin yksi työntekijä.

Rakennus on alun perin ollut toimistorakennus. Samassa rakennuksessa sijaitsee toinen Mendis Oy:n palvelukoti, Ensi- ja turvakoti sekä muiden toimijoiden tiloja. Havaintojemme mukaan rakennus on ulkoa ja sisältä toimistomainen laitos. Rinnetuvassa on kaksi pitkää käytävää, joiden varrella ovat asukashuoneet ja toimistotilat. Käytävien välissä sijaitsevat saniteettitilat ja yhteinen olohuone. Varsinaista pihaa ei yksiköllä ole, talon edessä on ainoastaan iso asfaltoitu parkkipaikka.

Palvelukodin kokonaispinta-ala on 381,5 m². Toisen käytävän perällä on lukossa oleva keittiö. Siihen avain on henkilökunnalla ja yhdellä kuntoutujalla, jonka asuinhuoneeseen on käynti keittiön kautta. Yksikössä on kymmenen yhden hengen ja yksi kahden hengen huone. Huoneissa ei ole WC:tä, ei suihkuja eikä jääkaappeja. Asukashuoneet ovat pinta-alaltaan 15,2 m². Asukkailla on mahdollisuus sisustaa huoneensa omilla tavaroillaan. He eivät saa pitää omassa huoneessaan kahvinkeitintä paloturvallisuussyistä. Yksikön asukkailla ei ole mahdollisuutta säilyttää omia ruokatarpeitaan yhteisessä jääkaapissa. Huoneissa on koneellinen ilmastointi. Niissä ei ole lukollista kaappia, mutta huoneen oven saa lukkoon. Joillakin asukkailla on oma avain. Asukkailla on mahdollisuus käyttää toisen asumisyksikön saunaa, mutta harva asukas käyttää tätä mahdollisuutta. Yhteistä tilaa on myös pieni ja toimiva kodinhoitohuone. Sitä käytetään vain henkilökunnan opastuksella.

Havaintojemme mukaan huoneiden yleiskuva ei ole kovin kodinomainen. Huoneiden seinät olivat väreiltään kylmät ja katossa on loisteputkilamput. Yksikössä on ainoastaan yksi kattoikkunalla varustettu yhteinen oleskelutila. Siinä on sohvaryhmä, tuoleja, pöytiä, TV ja stereot. Käytävillä on kauniita tauluja, kukkia ja boordeja. Valoisa keittiö on kauniine verhoineen yksikön viihtyisin huone.

Siilipesä on kodinomainen itsenäistymis- ja asumispalveluyksikkö nuorille mielenterveyskuntoutujille. Tukikoti on toiminut vuodesta 2003. Se tarjoaa palveluja kuudelle 16–23-vuotiaalle nuorelle, joilla on diagnosoitu mielenterveyshäiriö tai joiden sairastumisriski on korkea. Siilipesässä ei asuta pysyvästi, vaan se muodostaa laitoshoidon ja itsenäisen asumisen välivaiheen. Yksikössä asuminen sopii nuorelle, joka tarvitsee jatkuvasti tai ajoittain ympärivuorokautista ohjausta, tukea ja perusturvaa.

Yksikkö kuuluu Kokkolan kaupungin perusturvan alaisiin palveluihin. Se sijaitsee ydinkeskustan tuntumassa. Keskustan palvelut ovat lyhyen kävelymatkan päässä. Yksikkö toimii vuonna 1976 rakennetussa isokokoisessa omakotitalossa, joka on alun perin toiminut yhden perheen asuntona. Pienillä muutostöillä talosta on kunnostettu kodinomainen nuorten asumispalveluyksikkö. Tukikodilla on suuri tontti, jossa on viihtyisä pihapiiri.

Tukikoti Siilipesässä on kuusi asukaspaikkaa. Asukkaista viisi asuu tiiviimin tuetusti yhdessä ja yhdelle asukkaalle on yksikössä oma itsenäistymisasunto.

Haastatteluhetkellä jonossa oli kolme nuorta. Henkilökunta tekee asukasvalinnasta lopullisen päätöksen haastattelun ja tutustumiskäynnin perusteella.

Henkilökuntaa on viisi vakinaista työntekijää ja heidän lisäksi 85 prosentin työaikaa tekevä ”ylimääräinen” työntekijä. Tukikodin ohjaajat ovat koulutukseltaan sairaanhoitajia, sosionomeja sekä mielenterveys- tai lähihoitajia. Siilinpesässä on ohjaaja paikalla ympäri vuorokauden. Henkilökunnan työvuorot ovat iltapainotteiset. Henkilökuntaa on läsnä enemmän silloin, kun asukkaat ovat palanneet koulusta, työstä tai muista päivätoiminnoistaan.

Siilinpesän toiminta-ajatuksena on nuoren kuntoutuminen kohti itsenäisempää ja vastuullista elämää sekä hänen itsehoitonsa ja kuntoutumisen motivaation lisääntyminen. Tavoitteena on myös kehittää ja lujittaa yhteistyötä nuoren tukiverkoston kanssa. Siilinpesän viralliset toimintaa ohjaavat arvot ovat yhteisöllisyys, yksilöllisyys, itsenäisyys, kuntoutuminen, kodinomaisuus ja turvallisuus.

KESKEISET TULOKSET

Inhimillisen kohtelun, kuntoutumisen tukemisen ja sosiaalisen osallisuuden kolmiyhteys

Tässä kuvattujen arviointikäyntien, haastatteluiden ja arviointiryhmän pohdintojen jälkeen kokemustutkija Tom Stenman (2009) kiteyttää toimivat mielenterveys- ja päihdepalvelut kolmeen perusolottuvuuteen: *”inhimillisen kohtelun laatuun, hoito- ja kuntoutusyksikön kuntoutumista tukevaan toimintaan sekä palvelun kiinnittymiseen ympäröivään elinyhteisöön ja laajemmin koko yhteiskuntaan”*.

Stenmanin jäsennys pureutuu osuvasti ihmisoikeuksien kunnioittamisen ja vaikutuksiltaan myönteisten palveluiden leikkauskohtaan. Ensimmäisenä ulottuvuutena on *inhimillinen kohtelu*. Se koskee ennen kaikkea yksikön sisällä tapahtuvia henkilökunnan ja palveluiden käyttäjien välisiä vuorovaikutussuhteita. Siinä korostuu henkilökunnan kyky tasavertaiseen vuorovaikutukseen aikuisten kansalaisten kanssa, jotka eivät kaikin osin ole vastaavassa itsenäisyyden, omatoimisuuden ja toimintakyvyn tilassa ja tilanteessa, kuin heitä tukemaan ja auttamaan palkattu henkilökunta. Näistä palveluiden käyttäjien rajoitteista ja epäsymmetrisestä tietovalta-tilanteesta huolimatta palveluiden käyttäjiä tulisi kohdella vastuullisina ja itsenäisinä aikuisina.

Mikäli asiakas/asukas/potilas ei tule elämänhistorioineen ja -kokemuksineen kohdatuksi yksilöllisenä itsenään, hänen ihmisoikeuksiaan loukataan sekä samanaikaisesti ehkäistään hoidon ja kuntoutuksen tuloksellisuutta. Kääntäen ilmaistuna, ihmisoikeuksia kunnioittavat ja kuntoutumista tukevat palvelut perustuvat asiakkaan/asukkaan/potilaan kohtaamiseen ainutkertaisena persoonana.

Viime aikaisissa kokemustutkijoiden laatimissa tutkimuksissa on varsin yhteneväisesti korostettu, kuinka varsinkin psykiatrisessa osastohoidossa helposti tapahtuu potilaan ”minorisointia”. Potilasta ei kohdata itsenäisenä aikuisena, vaan – iästä riippumatta – jonkinlaisena alaikäistettynä aikuisena. (Hyväri 2010; Rissanen 2007; Serrano & Pini 2007.) Miksi palveluiden käyttäjiä alaikäistetään? Mikäli se olisi yksinomaisesti seurausta potilaiden ja asukkaiden (psykkisten oireiden ja sairastamisen aiheuttamasta) vastuunkannon madaltumisesta, olisi syytä olettaa alaikäistämisen tapahtuvan suhteellisen samalla tavoin kaikissa laitososuhteissa.

Myös tämä arviointiselvitys tukee aiempia tutkimuksia, ettei asianlaita ole näin. *Palveluiden käyttäjien kohtelun inhimillisyydessä on näissä kuudessa yksikössä merkittäviä eroja. Näitä eroja ei voida selittää eikä perustella palveluiden käyttäjien sairastavuuden eikä kuntoutumisen asteella.*

Arviointiaineiston perusteella alaikäistämistä esiintyy muun muassa aikuiselämän tarpeiden tyydytyksen (kahvinkeitto, laillisten päihteiden yksityiskäyttö, sukupuolisuhteet) ja liikkumisvapauden rajoittamisena (määräajat, omien avain-

ten puuttuminen) sekä halventavana kielenkäyttönä (”potilamateriaali”, ”ei näistä meidän asukkaista ole mihinkään”).

Perustuuko alaikäistäminen osittain palveluiden käyttäjien alentuneelle vastuunkantokyvyille, ja osittain henkilökunnan alentuneelle mahdollisuudelle kantaa vastuuta hoidon arjesta ja kuntoutuksen tavoitteellisuudesta? Mikäli näin olisi asianlaita, inhimillisen kohtelun erot näkyisivät ennen kaikkea vahvasti hierarkkisten organisaatioiden, kuten sairaalaosastojen, ja ”demokraattisemmin toimivien” asumispalveluyksiköiden välillä. Tämä ilmeisen järkipäiseltä vaikuttava tulkinta ei saa vahvistusta arviointityöstä. Organisaatioteoreettisesti Visalan sairaalan pitkäaikaiskuntoutuksessa olevien potilaiden hoito-osasto 3:n ei tulisi selviytyä inhimillisen kohtelun laadun arvioinnissa yhtä hyvin kuin ”parempi kuntoisemmille” tarkoitetut asumispalveluyksiköt, Kvikant ja Rinnetupa. Visalan osasto saa kuitenkin selvästi edellä mainittuja yksiköitä paremman laadun arvioinnin, myös kuntoutustoiminnan osalta!

Osasto 15:n henkilökunnan itseymmärryksen mukaan ”akuutteihin kriiseihin tarjottava hoito ei ole kuntoutusta, vaan edeltää sitä” (Raportti osasto 15, 11). Osasto 3:n itseymmärryksen mukaan ”jokaisesta potilaasta pyritään pääsemään eroon, kuntouttamaan heitä itsenäisempään elämään” (Raportti osasto 3, 10) – siitä huolimatta, että osastolla on potilaita, jotka ovat olleet siellä vuosikausia. Hoidon ja kuntoutuksen jyrkälle erottamiselle on yksinkertaisesti hyvin vaikeaa löytää järkevää perustelua. Inhimillinen kohtelu ei ole yhtä kuin hyvä hoito tai kuntoutumisen ammatillinen tukeminen. *Jo lähtökohtaisesti hyvä hoito ja kuntoutus edellyttävät henkilökunnan ja palveluiden käyttäjien vuorovaikutuksen ohella ”kolmatta osapuolta”, sitä sosiaalista todellisuutta ja ”ulkopuolista maailmaa”, mihin asiakas/asukas/potilas kiinnittyy lyhyemmän tai pidemmän hoito- ja kuntoutusjakson jälkeen. Kokemusarvioitsijoiden laatimassa suosituksessa korostetaan, kuinka ”(k)untoutumista tulisi tukea osastohoidon alusta alkaen. Keskeinen osa sairauden hoitoa on potilaan monipuolinen huomioiminen ja hänen tarpeidensa kuuleminen. Hoitajien tulisi olla aidosti läsnä potilaiden parissa. Heidän pitäisi luottaa enemmän potilaiden mahdollisuuksiin ja kykyihin.”* (Sivu 54.)

Inhimillistä kohtelua, laadukasta psykiatrasta hoitoa ja vaikuttavaa kuntoutumisen ammatillista tukemista ei voida erottaa toisistaan. Laadukkaissa mielen-terveys- ja päihdepalveluissa inhimillinen kohtelu, kuntoutumisen tukeminen ja palveluiden käyttäjien sosiaalinen osallistuminen muodostavat yhden kokonaisuuden.

Tämän arviointiaineiston perusteella voidaan laadukkaiden palveluiden rakenteelliset esteet ryhmitellä kulttuurisiin, taloudellisiin, organisatorisiin ja yhteiskunnallisiin tekijöihin.

- *Kulttuuriset tekijät:* monet erityyppiset kulttuuriset tekijät johtavat laitostumiseen. Perinteistä laitokeskeistä hoitokulttuuria voidaan uusintaa piittaamatta ”ympäröivässä” yhteiskunnassa tapahtuvista muutoksista. Henkilökunnan vähäisyys ja liiallinen henkilökuntamäärä näyttävät molemmat edistävän

tarpeetonta pakkokeinojen käyttöä. Riippumatta harjoitettavasta hoitoidologiasta vahva samastuminen hoitoalan ammatti-identiteettiin voi kohtuuttomasti vahvistaa jo entisestään jäykkää roolijakoa hoitajien ja palveluiden käyttäjien välillä.

- *Taloudelliset tekijät:* yksikön ylläpidon kannalta on taloudellisesti hyödyllistä tai haitatonta pitää kiinni nykyisestä ja hyvin koulutusta asiakaskunnasta. Tämä epäkohta on tullut esiin varsin yleisesti yksityisten asumispalvelutuottajien, mutta myös voittoa tavoittelemattomien järjestöjen ja yhdistysten ylläpitämien asumisyksiköiden toiminnassa (Salo & Kallinen 2007).
- *Organisatoriset tekijät:* palveluiden käyttäjien itsemääräämisoikeuden rajoittaminen ja päätäntävällän ehkäiseminen muodostavat alituisen kannusteen laitostumiselle ja välinpitämättömyydelle. Laitostunut yhteisö on yhteiskunnallisesti katsottuna eräänlainen puoli- ja neljäosa-aikuisten paikalleen jämähtänyt laitostatteri, jossa samaa näytelmää toistetaan, samalla roolijaolla.
- *Yhteiskunnalliset tekijät:* yksilöä koskevia yhteiskunnallisia kuntoutumisen esteitä ovat monet suomalaisen sosiaalipoliittisen järjestelmän loukut, joissa palvelun käyttäjä jämähtää potilaan tai kuntoutujaan asemaan. Tulevaisuuden näkymät kaventuvat vapaaehtoistyöhön ja ryhmämuotoiseen suojatyöhön, ilman oikeudenmukaista korvausta. Hoito- ja kuntoutusyksiköiden laitostumista tukevia yhteiskunnallisia ehtoja ovat muun muassa väestöä diskriminoiva ja näennäistä liikaväestöä tuottava sosiaalipolitiikka sekä ulkoisen valvonnan ja demokraattisen tilivelvollisuuden puuttuminen. Kuntien tavoitteellisen asuntopoliittikan puute sekä sairaaloiden ja asumisolosuhteiltaan puutteellisten asumispalveluiden käyttö asuntopoliittisena vaihtoehtona vahvistavat laitostumista myös merkittävästi (Salo & Kallinen 2008).

Inhimillisen kohtelun osalta ehdottoman myönteisen arvion saa arvioiduista yksiköistä vain Kokkolan kaupungin Siilinpesä. Varauksellisen myönteisen arvion saavat Ventuskartano, Keski-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen Kvikan, Visalan sairaalan osasto 3. Kielteisen arvion saavat Keski-Pohjanmaan keskussairaalan (KPKS) osasto 15 ja Mendis Oy:n Rinnetupa.

Kuntoutumisen tukemisen keinot ja keinottomuus

Mielenterveyden keskusliiton valtakunnallisessa asumispalveluiden laadun arviointitutkimuksessa osoittautui, että vain noin 15 prosenttia ($n = 305$) asumisyksiköistä täytti laadukkaan asumisen ja kuntoutumista tukevan toiminnan mitatut. Ratkaisevaksi tekijäksi osoittautui kuntoutumista tukeva palvelukulttuuri, missä henkilökunnan toimintaa kuvaava kuntouttavuusindikaattori ja asukkaiden aktiivisuutta kuvaava toiminnallisuusindikaattori korreloivat vahvasti keskenään. Vain joka neljännessä asumispalveluyksikössä asukkailla oli käytössään vähintään

25 neliömetrin asuintila sekä omat peseytymis- ja keittomahdollisuudet. Arviolta noin 5 000 kuntoutujaa asuu asumisyksiköissä olosuhteissa, jotka täyttävät virallisesti asunnottoman kansalaisen mittapuut. (Salo & Kallinen 2007.)

Vain kolme prosenttia asukkaista ($n = 3\,852$) osallistui siirtymätööhön tai vapaille työmarkkinoille; vain kahdeksan prosenttia koulutukseen ja 15 prosenttia järjestötoimintaan ja suojatyöhön (Salo & Kallinen 2007).¹¹

Lukuun ottamatta osasto 15:tä, jokainen arviointiin osallistunut yksikkö ilmoitti asiakkaiden/kuntoutujien/potilaiden kuntoutumisen itsenäisempään asumiseen olevan yksi sen keskeisimmistä tavoitteista. Arviointimme perusteella kuitenkin vain yksi kuudesta yksiköstä täyttää riittävän hyvin nämä perusteet. Pieni, kuuden yksikön otos vastaa jokseenkin hyvin aiemman edellä mainitun tutkimuksemme valtakunnallista keskiarvoa. Kokemusarvioinnin perusteella vain nuorten itsenäiseen asumiseen tähtäävä Siilinpesä saa erittäin laadukkaan yksikön arvion:

”Asumisen ja kuntoutuksen tavoitteellisuus näkyy kaikessa toiminnassa. Yksikön tavoitteet ovat hyvin kaikkien tiedossa. Kaikesta näki toiminnan olevan asukaslähtöistä ja asukasta kunnioittavaa. Asukkaiden annettiin ottaa vastuuta itsestään ja heitä tuettiin osallistumaan yksikön ulkopuolisiin toimintoihin. Kaikki asukkaat joko opiskelivat, osallistuivat työtoimintaan tai kävivät töissä.

Kiitosta haastattelijat haluavat antaa yksikön itsenäistymisasunnosta, johon nuori muuttaa jakson loppupuolella. Tuolloin hänellä on mahdollisuus ottaa turvallisesti entistä enemmän vastuuta omien asioidensa hoidosta. Tukikodissa oli käytössä myös järjestelmä, jossa tukikodista tuttu omahoitaja käy nuoren luona säännöllisesti tämän muutettua omaan asuntoon. Lisäksi nuori sai tulla käymään tukikodissa aina halutessaan omaan asuntoonsa muuton jälkeen.

Yksikön säännöt ja niihin johtavat syyt olivat hyvin asukkaiden tiedossa ja lisäksi ne olivat hyvin perusteltuja ja ymmärrettäviä. Lisäksi säännöissä oli joustovaraa. Yksikään säännöistä ei ollut sellainen, ettei siitä olisi voitu neuvotella.” (Raportti Siilinpesä 2009, 9; kursivoinnit MS.)

Kokkolan kaupungin omaan palvelutuotantoon kuuluvassa nuorten mielenterveyskuntoutujien itsenäistymistä tukevassa asumispalvelussa ei rajoituta arkielämän sosiaalisten taitojen ja asumisen tukemiseen. Vähintään yhtä oleellista on kiinnittyminen ammatilliseen koulutukseen tai työelämään. Tämä toteutuu normalisaatioperiaatteen hengessä: ”Nuoria kannustettiin normaalisuuteen, tekemään nuorille tyypillisiä asioita, tapaamaan kavereitaan ja viettämään aikaa heidän kanssaan.” (Emt, 10.)

¹¹ ”Mielenterveyslain viidennessä pykälässä tai mielenterveyspalveluja ohjaavissa laeissa (kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidolaki ja sosiaalihuoltolaki) ei määritellä, millaisia yksittäisiä toimintamuotoja/palveluja tuki- ja palveluasumisen tulee tarjota, jotta ne tukevat mielenterveyspotilaan sosiaalista kuntoutumista” (Valtiontalouden tarkastusvirasto 2009, 46).

Johtopäätöksenä on, että kuntoutumisen tukemisessa ja asumisen laadussa on näissä kuudessa yksikössä merkittäviä eroja, joita ei voida selittää eikä perustella palveluiden käyttäjien sairastavuuden eikä kuntoutumisen asteella.

Kuntoutumisen tukemisesta ehdottoman myönteisen arvion saavat yksiköistä Siilinpesä ja Ventuskartano. Varauksellisen myönteisen arvion saa Visalan sairaalan osasto 3. Kielteisen arvion saavat KPKS:n osasto 15, Rinnetupa ja Kvikant.

Itsenäisen elämän rajoitukset

Itsenäinen asuminen, ei niinkään itsenäinen eläminen, on kuntoutumista tukevien mielenterveys- ja päihdepalveluiden keskeisiä tavoitteita. Brittiläisessä kirjallisuudessa, kuten myös ITHACA-hankkeen asiakirjoissa, puhutaan ”itsenäisestä elämästä” (independent living). Jostakin syystä Suomessa ”itsenäinen elämä” typistyy ”itsenäiseksi asumiseksi”. Käytännössä, itsenäistä elämää on kovin vaikeaa tukea, mikäli kuntoutumisen tavoitteenasettelu koskee vain asumismuotoa, höystettynä vähäisillä toiminta- ja harrastusmahdollisuuksilla. Kokemusravioinnissa korostetaan kuntoutumista tukevaa toimintaa ja viitekehystä myös akuutin psykiatrisen hoidon lähtökohtana. Sama pätee palveluiden käyttäjien yhteiskuntaan osallistumiseen ja integroitumiseen. *Ellei potilaan ja kuntoutujan sosiaalista roolia pidetä lähtökohtaisesti välivaiheena, vaarana on, että itsenäinen asuminen jatkuu sosiaalisesti hyvin rajoittuneena ”yhden naisen tai miehen laitosasumisena”.* Toisin sanottuna, yhteiskuntaan kiinnittävän sosiaalisen osallisuuden tulisi läpäistä jokainen hoidon ja kuntoutuksen etappi.

Osallistuvalla havainnoinnilla ja haastatteluilla perustuva arviointiaineisto tuo esiin useita itsenäisen elämän rajoituksia:

1. *Suljettua yhteisöelämää ja pakotettua yhteisöllisyyttä suositaan yksilöllisyyden ja yksilöllisten tarpeiden kustannuksella.* Francois Tosquellesin, Maxwell Jonesin, Franco Basaglian ja Erik Anttisen kaltaisten sosiaalipsykiatrian klassikoiden mukaan terapeutit yhteisöt merkitsivät palveluiden käyttäjien yhteiskuntaan osallistumisen *välttämätöntä välivaihetta ja esimerkittä yhteisöllisten demokraattisten toimintatapojen oppimisprosessia* (Anttinen & Ojanen 1984; Murto 1989 & 1991; Salo 1996). Näyttää kuitenkin vahvasti siltä, että tänä päivänä yhteisöjen terapeutisuudella perustellaan arkielämän organisointia, joka on hyvin kaukana yhteiskuntaan kiinnittymisestä ja arkielämän demokratisoitumisesta. Yhteisöllisyys merkitsee asuttamista kahden hengen huoneisiin, omien peseytymis- ja keittomahdollisuuksien puutetta, kahvinkeiton epäämistä ja jopa asumisyksiköstä loman (sic!) myöntämisen peruuttamista palkattoman keittiövuoron vuoksi. Tällä tavoin yksilöllisyyttä tukemaan tarkoitettu yhteisöllisyys kääntyy alkuperäisen terapeutin yhteisöllisyyden vastakohtaa muistuttavaksi pakkoyhteisöllisyydeksi.

Sen sijaan Ventuskartanon ”(y)hteisöllinen toimintamalli oli perusteltu. Yleisesti ottaen asukkaat vaikuttivat tyytyväisiltä päihdekuntoutusyksikön toiminnan periaatteisiin, sääntöihin ja yksikön toimivuuteen... Yksikkö sijaitsee tällä hetkellä sopivan etäällä kaupungin keskustasta, ja sen yleinen varustetaso vaikuttaa riittävältä. *Uusien asukkaiden vastaanotto on toimivaa ”vanhojen” asiakkaiden perehdyttäessä uudet talon tavoille. Asiakkaan nimeämän tukiverkoston kokoontuminen kuntoutuksen aikana ja kolme kuukautta sen jälkeen silloittavat laitoshoidon ja avohoidon kuilua. Jatkohoitoa ja päihitteettömyyttä pyritään rakentamaan intervallihoidojaksojen avulla ja tutustumalla AA-ryhmien toimintaan.* Joka toinen lauantai vierailee laitoksen entinen asiakas kertomassa omaa selviytymistarinaansa koko sen hetkisellet asiakaskunnalle, mikä toimii kuulemamme mukaan erinomaisesti.” (Raportti Ventuskartano 2009, 8–9; kursivoinnit MS.)

Ventuskartanon esimerkki osoittaa, kuinka yhteisöllistä organisoitumista voidaan yhä käyttää samanaikaisesti yhteisöllisten voimavarojen vahvistamiseen ja päihdekuntoutujan yhteiskuntaan kiinnittymiseen. Merkittävänä sillanrakentajana toimivat yksikön entiset asiakkaat ja organisoitu vertaistukitoiminta (AA- ja NA-ryhmät). Sen sijaan myös tämä kokemusarviointi vahvistaa epäilyjä siitä, sopiiko yhteisöllinen asuminen ylipäätään voimaannuttavan kuntoutumisen tukemiseen ja yksilöllisten tarpeiden vahvistamiseen – varsinkaan silloin, kun yhteis(ö)asuminen ei perustu asukkaiden vapaaseen yhteenliittymään, vaan hallinnolliseen sijoittamiseen ja ”terapeuttiseen” pakko-yhteisöllisyyteen.

2. *Yksiköiden etäisyydet kaupunkikeskuksista ja liikenneyhteyksien rajallisuus vähentävät merkittävästi asukkaiden ja potilaiden mahdollisuuksia kiinnittyä aktiivisina kansalaisina ympäröivään yhteiskuntaan.* Vanha asyyliperinne, hoito- ja kuntoutuslaitosten sijoittaminen etäälle modernin kaupunkielämän kiireestä ja houkutuksista luonnon helmaan, ilmenee yhä asumispalveluiden sijainnissa¹². Etäisyydenotto tavanomaisesta arjesta voi olla perusteltua lyhytaikaisen ja intensiivisen kuntoutuksen vuoksi. Tämän myös Ventuskartanon arviointi osoittaa vakuuttavasti. Asumisen tai pitkäaikaishoidon ratkaisuna etäisyys kaupunkimaisesta elämästä rajoittaa kuitenkin merkittävästi asukkaiden ja potilaiden osallistumisen ja itsensä toteuttamisen mahdollisuuksia.

Sijainnin ongelmia voitaisiin joiltakin osin kompensoida joko toimivilla julkisilla kulkuyhteyksillä tai yksiköiden omilla kuljetusjärjestelyillä. Voidaan pitää jopa yllättävänä, ettei etäisyyksien eikä kulkuyhteyksien ongelmallisuus tullut esiin henkilökunnan haastatteluissa. Sen sijaan näyttää vahvasti siltä, että laitostumista ja asukkaiden sosiaalista eristäytymistä tukee seuraava sosiaalinen ja taloudellinen yhtälö: kuljetusjärjestelyiden kustannukset + henkilökunnan vähäisyys ilta-aikaan + harrastus- ja toimintamahdollisuuksien painottuminen iltoihin.

¹² Esimerkiksi runsas neljännes asumispalveluyksiköistä (n = 303) Suomessa sijaitsi vuonna 2005 vähintään viiden kilometrin päässä lähimmästä ostoskeskuksesta (Salo & Kallinen 2007, 40).

Yhtälö osoittaa, kuinka tarkoittamattomasti ja tahattomasti kroonikoistumisen kielteistä kehää voidaan sosiaalisesti tuottaa. Lähtökohtaisesti kuntoutujien osallistumista vaikeutetaan taloudellisesti ja sosiaalisesti, mikä jonkin ajan kuluttua näyttäytyy asukkaiden motivoitumattomuutena ja aloitekyvyttömyytenä. Mitä tapahtuisi, mikäli asumisyksiköiden arki olisi lähtökohtaisesti kaupunkimaiseen elämään osallistumista? Tätä voisi kokeilla aloittamalla esimerkiksi käytännön järjestelystä, missä pääsääntöisesti yksiköiden asukkaat ja henkilökunnat ruokailevat lounasaikaan siellä, missä muu työssäkäyvä kaupunkiväestö.

3. *Asumisyksikköön laitostumista voidaan tarkoittamattomasti vahvistaa kiinnittämällä asukkaat yksiköiden ylläpitotöihin sekä perimällä ateriointi- ja muita ylläpitomaksuja¹³. Näillä toimilla voidaan yksiköiden taloutta kohentaa ja samalla rajoittaa asukkaiden yksilöllisiä valintoja ja heidän oman arkensa rakentamista.*

Erityisesti psykiatrisessa kuntoutuksessa arkielämän käytännöllisten ja sosiaalisten taitojen harjaannuttaminen on hyväksi havaittu toimintamuoto ja hyvin usein itsenäisemmän elämisen ja asumisen välttämätön edellytys. Onko itsenäisen elämän kannalta jokin ero siivota omaa huonetta/asuntoa tai asumispalveluyksikön yhteistiloja? Yhteisten tilojen siivoamista, ilman asianmukaista korvausta, on perusteltu ”yhteisöllisyydellä”, ”yhteisöterapialla ja -kasvatuksella”. Missä vaiheessa kuntoutumisen tukemiseksi tarkoitettu siivoaminen muuttuu asukkaiden työkyvyn hyväksikäytöksi?

Ylipäätään vahvasti sisäänpäin kääntyvissä ja suhteellisen suljetuissa yhteisöissä yksilöllisen ja yhteisöllisen hyvän erottaminen tulee ajan myötä mahdolliseksi. Samoin käy itsenäisen elämän rajoitusten hahmottamiselle, kun mahdollisuuksia itsenäisyyteen ei yksinkertaisesti riittävästi ole. ”Oma jännitteensä asumispalvelussa syntyy yksilöiden ja ryhmän tai yhteisön välille: jonkun mielestä hyvä voi olla toiselle saman yksikön asiakkaalle uhka”, kirjoittaa asumispalvelupäällikkö Soili Mustonen tämän kokemuservioinnin kommenttipuheenvuorossaan (ks. liite 5). Suomalaisen yhtenäiskulttuurin murentuessa ja yleisen monikulttuurisuuden vahvistuessa olisi jo aika havahtua, ettei yhteisöllinen hyvä välttämättä edistä yksilöllistä hyvää.

Johtopäätöksenä on, että palveluiden käyttäjien osallistumisessa ja yhteiskuntaan kiinnittymisessä on näissä kuudessa yksikössä merkittäviä eroja, joita ei voida seittää eikä perustella palveluiden käyttäjien sairastavuuden eikä kuntoutumisen asteella.

Asukkaiden sosiaalisen osallistumisen osalta ehdottoman myönteisen arvion saavat yksiköistä Siilinpesä ja Ventuskartano. Varauksellisen myönteisen arvion saa

¹³ Tämän raportin kirjoittaja on toisaalla Suomessa tutustunut asumispalveluratkaisuihin, missä omassa asunnossaan asuvat mielenterveyskuntoutujat joutuvat samanaikaisesti maksamaan yhteisruokailuista. Heillä on itsellään kaikki mahdolliset aterioiden valmistukseen tarvittavat välineet, mutta keittotaidon harjoittaminen ei ole heidän taloutensa kannalta järkevää.

KPKS:n osasto 15. Kielteisen arvion saavat, Rinnetupa, Visalan sairaalan osasto 3 ja Kvikant.

Yksityisyys kansalaisuuden ehtona

”Hyvinvointivaltiollisessa” Suomessa ei ole jäsennetty laitosolosuhteissa asuvan yksilön oikeutta kansalaisuuteen. Vain minimiehto on toteutunut: jopa vapausraangaistustaan suorittavalle järjestetään mahdollisuus täyttää kansalaisvelvollisuutensa ja antaa äänensä vaaleissa¹⁴. Siinä, missä psykiatrissa sairaalapotilasta kohdellaan usein alaikäisenä aikuisena, asumispalveluasukas tuotetaan tahdottomana tai tahdotilaltaan häiriintyneenä toimenpiteiden kohteena. Hänet *sijoitetaan* asiantuntijoiden toimesta asumispalveluysikköön, hänen huonetoverinsa *valitaan hänen puolestaan*, hänen arkielämänsä, yksilöllisyytensä ja itsemääräämisoikeuttaan rajoitetaan monin tarpeettomin ja kohtuuttomin tavoin. Tällaiset rajoitukset olisivat ”tavallisten” kansalaisten elämässä mahdottomia ja niitä pidettäisiin kansalaismielipiteen näkökulmasta skandaaleina. Ehkä juuri siksi näistä epäkohdista on soveliainta vaieta.

Yksityisyys ja sen suojaaminen ovat modernin yhteiskunnan kansalaisuuden kulmakiviä. Ilman mahdollisuutta rauhaan ja omaan tilaan, yksilön ei voida ajatella kykenevän pitämään kiinni kansalaisoikeuksistaan, hoitamaan kansalaisvelvollisuuksiaan ja ylipäättään osallistumaan julkiseen elämään. *Yksityisyyden loukkaaminen on ennen muuta julkinen asia*. Se kuuluu kansalais- ja ihmisoikeuksien piiriin ja on siten myös poliittinen ongelma. Voidaan perustellusti väittää, että yksityisyyden ja sen suojaamisen loukkaaminen – vaikka se tehtäisiin terapeuttisin perustein – kertoo välittömästi hoitokulttuurin ja välillisesti koko yhteiskunnan demokratisoitumisen ja sivilisoitumisen asteesta.

Tässä arviointiaineistossa tulee esiin monia kansalaisten yksityisyyttä loukkaavia tekijöitä. Perustava ihmisoikeuksien loukkaus koskee potilaiden ja asiakkaiden majoittamista kahden hengen huoneisiin. Tämä on normaali käytäntö molemmilla arvioiduilla psykiatrisilla osastoilla ja Ventuskartanossa. Toisen asteen yksityisyyden loukkaus toteutuu näissä järjestelyissä siinä, että pääsääntöisesti potilas tai asiakas ei voi vaikuttaa siihen, kenen kanssa hänet sijoitetaan samaan huoneeseen. Myös vierailijoiden¹⁵ käyntejä rajoitetaan jokaisessa yksikössä. Osastolla 15 vierailuajat on rajoitettu kahteen yhden tunnin kestoiseen jaksoon vuorokaudessa.

14 Tuoreen tutkimuksen mukaan pitkäaikaiset psykiatriset sairaalapotilaat pääsivät äänestämään vasta vuonna 1972, koska äänestäminen ei sairaaloiden tiloissa ollut mahdollista eikä alaikäistettyjen kansalaisten kuljetuksia äänestyspaikoille järjestetty (Harjula 2010).

15 ”Vierailija” ja ”vierailu” ovat sinänsä kiintoisia suomenkielen sanoja kuvaamaan sitä, kuinka laitosolosuhteissa oleva palveluiden käyttäjä voi kohdata aika ajoin itselleen läheisimpiä ihmisiä: puolisoaan; vanhempiaan; rakastettuaan; sydäntäviäänsä. Totta, nämä hahmot ovat vieraita hoito- ja kuntoutusorganisaatiolle. Asumis- ja kuntoutusyksiköt eivät siten muodostu asukkaiden varsinaisiksi kodeiksi, joissa arkea voitaisiin jakaa läheisten kanssa.

”Vierailuja voidaan rajoittaa mielenterveyslakiin vedoten. *Ei ole suotavaa, että osastolla aikaisemmin hoidossa olleet potilaat vierailevat osastolla.* Osastolla ei ole rauhallisia tiloja, jossa voi vastaanottaa vieraita yksityisesti.” (Raportti Osasto 15, 2009, 8; kursivointi MS.)

Lukuun ottamatta Visalan osasto 3:a ja Ventuskartanoa vieraiden yöpyminen on yksiköissä kiellettyä. Visalassa on järjestetty yksi yhden hengen huone vieraiden yöpymistä varten. Ei ole kuitenkaan suvaittavaa, että vieraat olisivat osastolla kello 19 jälkeen. (Raportti Osasto 3, 2009, 7.)

Lukuun ottamatta Kvikantin kuntoutuskotia, Siilinpesän itsenäistymis- ja asumispalveluyksikköä sekä Rinnetuvan palvelukotia, sukupuolisuhteiden esiintyminen on joko kiellettyä tai niitä ei pidetä suotavina. Kvikantin yksikössä on seurustelevalla parilla oikeus ja mahdollisuus viettää aikaansa samassa huoneessa. Rinnetuvassa ei asukkaiden välisiä sukupuolisuhteita ole esiintynyt (Raportti Rinnetupa 2009, 7). Ymmärtääkseni kielto ja epäsuotavuus koskevat asukkaiden välisiä suhteita; henkilökunnan ja palveluiden käyttäjien suhteita; sekä palveluiden käyttäjien ja heidän läheistensä suhteita¹⁶. Sosiologisesti ajateltuna, seksisuhteiden rajoittaminen osoittaa oireellisesti, kuinka sosiaalipalveluihin kuuluvat asumispalvelut ovat käytännössä ihmisoikeuksia rajoittavia laitoksia. Juuri siksi, että seksuaalisuus on yksityisyyden ja intiimiyden ydintä, on sen perustelematon rajoittaminen myös poliittinen kysymys.

Kuinka on laillisen päihteen, alkoholin, käytön laita?

”Vastaukset alkoholin käytöstä aiheutuvien ongelmien selvittämiseksi olivat ristiriitaisia, sillä asumispalvelujohtajan mukaan yhteisön säännöt kieltävät päihtyneen esiintymisen. Kaikinpuoliseen päihteettömyyteen kannustetaan ja avustetaan... Hänen mukaansa *lainsäädäntö kieltää yksiselitteisesti sosiaalipalveluntuottajalta kuntoutujien itsemääräämisoikeuteen puuttumisen kuten ”tupatarkastukset” ja ”pakkopuhallutukset”.* Mikäli asiakkaan ulkoinen olemus ja/tai käyttäytyminen antavat syyn epäillä huumeiden tai alkoholin käyttöä, asiaan puututaan keskustelun ja sopimusten avulla. Mikäli kuntoutuja vaarantaa oman tai toisten turvallisuuden, käännetään poliisin puoleen.

Yhden työntekijän mukaan asukkaan esiintyessä päihtyneenä ainoa apu on hälyttää paikalle poliisit. Mikäli tilanne poliisin käynnin jälkeen kärjistyy, otetaan yksiköstä yhteys päivystykseen ja selvitetään lääkärin kanssa voidaanko päihtynyt ottaa yöksi osastolle.

Toisen työntekijän mukaan yksikössä ei aikaisemmin saanut olla päihtyneenä. Sitä mukaa kun yksikköön on muuttanut moniongelmaisia, on sääntöjä vähän löysätty. *Työntekijän mukaan humalansakin voi tulla nukkumaan pois, mutta kodille ei saa tuoda, eikä siellä saa käyttää päih-*

¹⁶ Tuskin kuitenkaan henkilökunnan keskinäisiä sukupuolisuhteita.

teitä. Lisäksi hän kertoi, että ”*kyllähän me puhallutetaankin joskus jos on epäilystä, tavallaan kontrolloidaan niin*”.

Yksikön vastaavan työntekijän mukaan yksikössä on ollut tilanteita, jolloin olisi kaivattu selkeätä linjaa, joka turvaisi sekä kuntoutujan että työntekijän oikeuksia. Hänen mukaansa yhdistyksellä ei ole ollut yhte-näistä linjaa.” (Raportti Kvikant 2009, 11–12; kursivoinnit MS.)

Yksiköiden lainsäädännöllisiä velvoitteita on tulkittu Rinnetuvalla edellistä hie-man väljemmin:

Yksikössä ei saa olla päihtyneenä. *Asukkaiden päihteiden käyttöä valvo-taan päivittäin alkometrillä. Päihtynyt ohjataan poliisilaitokselle selviä-mään.* Yksikön ulko-ovi on lukittuna kello 22.00–6.00. Tämän lisäksi saatetaan ovi lukita päiväsaikaan, mikäli joku asukkaista käyttäytyy le-vottomasti, asukkaan oman turvallisuuden takaamiseksi.” (Raportti Rin-netupa 2009, 8; kursivoinnit MS.)

Näiden kahden asumispalveluyksikön 24 asukkaasta vain yhdellä on muu, oma asunto. Voidaanko pitkäaikaisessa yhteisöasumisessa soveltaa päihteettömyyden vaatimusta – mikäli kysymyksessä ei ole erityisesti päihdekuntoutumisen yksikkö?

Kysymyksessä on vähintään kaksi puolta:

- Onko päihteiden käyttö sallittua? Missä se on sallittua? Missä se on kiellettyä?
- Kuinka toimitaan päihtyneen tai ”päihde-epäillyn” asukkaan kanssa niin, ettei hänen ihmisoikeuksiaan loukata?

Päihteiden käytön kieltäminen asumisyhteisön yhteisissä tiloissa ja asukkaan yksi-tisissä tiloissa ovat kaksi eri asiaa. Asukkaan toimittamista putkaan selviytymään ei voida perustella kuin todellisella väkivallan uhalla. Voi olla vaikeaa puhalluttaa asukkaita ja samalla kunnioittaa heidän itsemääräämisoikeuttaan.

Ylipäätään laillisten päihteiden käytön rajoittaminen voi olla vierailujen ja sukupuolisuhteiden rajoittamista monisylisempi ilmiö. Päihteiden kontrolloima-ton käyttö johtaa toisinaan vakaviin järjestyshäiriöihin, väkivallan uhkaan ja mui-hin kielteisiin seurauksiin, jotka voivat olla päihteiden käyttäjälle moninkertaisesti päihteiden tuomaa nautintoa suurempia. Pyrkimys ratkaista tämä dilemma luo-malla yhdenmukaisuuteen pakottava yhteisöllinen sääntö ei kuitenkaan poista pe-rusongelmaa: yksilön luovuttamatonta oikeutta vahingoittaa omaa terveyttään.

Laillisia päihteitä on monenlaisia. Vaikka kofeiini aiheuttaa todistetuksi etyy-lialkoholista huomattavasti vahvempaa riippuvuutta, pidetään kahvia ja sen nautti-mista aktiivisen ja työteliään ihmisen lähes kansalaisvelvollisuutena (Schivelbusch 1986).

”Yksikään asukas ei saa itse keittää kahvia, koska se olisi asukkaiden tasavertaisuuden vastaista. Henkilökunta annostelee ruoka-annokset ja perustelee tätä painonhallinnalla.” (Raportti Rinnetupa 2009, 8; kursivointi MS.)¹⁷

”Henkilökunta on asettanut myös seuraavia kyseenalaisia rajoituksia; tupakointi on kielletty kello 23.00–6.00 välisen ajan, *kahvinkeitto on sallittu potilaille aamuisin kello 9.00–10.00 ja iltaisin kello 18.00–19.00 välisen ajan. Syynä kahvinkeittoaikojen rajoittamiseen on se, että ”on olemassa vaara, että se riistäytyisi käsistä.”* (Raportti osasto 15, 2009, 9; kursivointi MS.)

Psykiatrisen osaston potilaat eivät ole aktiivisia ja työteliäitä kansalaisia. Loogisesti päätellen, juuri siksi ei heidän pidä myöskään juoda kahvia. Kahvi aktivoi, se virkistää ja piristää potilasta, joka aktivoituisi osastolla – niin, mihin? Mikäli osastolla tai hoitoyhteisössä ei ole riittävästi toimintamahdollisuuksia, on tietenkin täysin turhaa ja tarpeetonta kehittää kemiallisesti aktivoitumiskapasiteettia. Potilaiden ja asukkaiden passiivisuus vähentävät järjestyshäiriöitä ja jättävät henkilökunnalle enemmän aikaa ja tilaa keskittyä oleelliseen – siis, mihin? Omaan kahvinjuontiinsa? Vai potilaiden ja asukkaiden kuntoutumisen tukemiseen? Voisiko ajatella, että henkilökunta ja potilaat joisivat yhdessä kahvia ja miettivät samalla, vähän tasavertaisempina kansalaisina, mitä muuta potilaiden kuntoutumista tukevaa he voisivat yhdessä tehdä jotakin, mikä olisi vielä mielekkäämpää ja nautinnollisempaa kuin kahvin juonti?

Suomalaisessa kulttuurissa kahvin keittämisen ja juonnin rajoittaminen on potilaita ja asukkaita syrjivä ihmisoikeusloukkaus.

Epäasiallinen kohtelu ja pakkokeinojen käyttö

Englantilainen psykiatri John Conolly (1794–1866) oli yksi ensimmäisistä fyysisten pakkokeinojen käytöstä luopuneista mielisairaalan johtajista. Tämä tapahtui hänen vuonna 1839 alkaneella toimikaudellaan Middlesexin piirikunnan mielisairaalassa, Hanwellissa. Tätä aikaisemmin teekauppias William Tuken johtamassa yksityisessä hoitolaitoksessa ja Lincolnin kaupungin mielisairaalassa oli jo luovuttu pakkokeinojen käytöstä (Conolly 1976; Digby 1985; Salo 1992, 50–54, Tuke 1813).

Onko potilaan eristäminen ja laittaminen lepositeisiin ihmisoikeuksia loukkaavaa?

Osastolla 15 on neljä erillään sijaitsevaa eristyshuonetta. Osastonhoitajan mukaan eristyksestä säädetään mielenterveyslaissa. Sen mukaan potilaan eristämiseen täytyy olla aina lääkärin vahvistus ja kaikista eristämispauksista tehdään lääninhallitukselle selonteko. *Saimme ristiriitaista tie-*

¹⁷ Myös Visalan osasto 3:lla jokaiselta potilaalta oli evätty mahdollisuus keittää itse kahvia.

toa siitä, käytetäänkö eristystä rangaistuksena. Tutkijat kuulivat potilailta väitteitä, että eristystä käytettäisiin rangaistuksena. Tätä ei kuitenkaan pystytty arvioinnissa todentamaan. Hoitaja on fyysisesti läsnä koko sen ajan kun potilas on lepositeissä. Sairaanhoidaja valvoo pidempään lepositeissä olevaa potilasta, hänen verenkiertoaan tarkkaillaan ja tarvittaessa hänelle annetaan verenohennuslääkettä. Eri toimenpiteiden, kuten ruokailun ja wc-käynnin, aikana henkilökuntaa on enemmän paikalla. Havaintojen mukaan leposidehuoneessa oli kello seinällä, mutta tilassa ei ole kameraa.

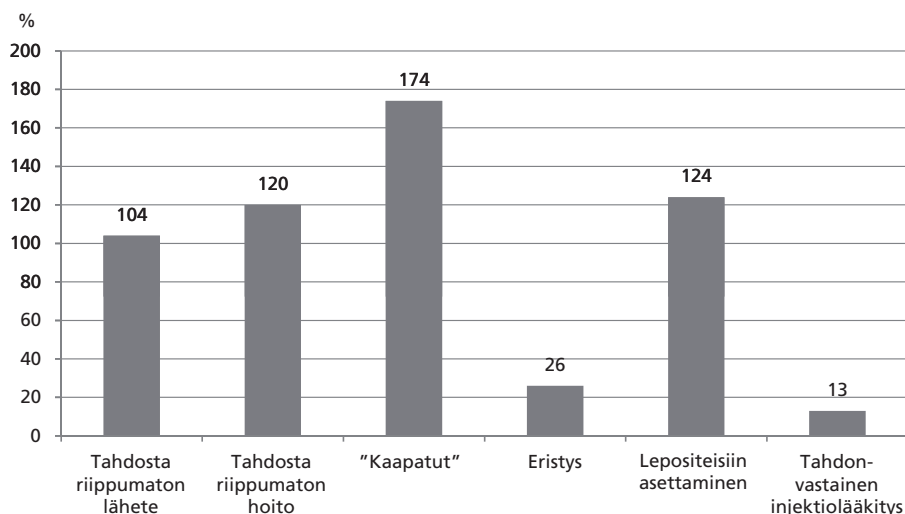
Pystyeristysuhuoneessa ei ollut kelloa. Tiloissa oli ainoastaan patja lattialla, lakanat ja tyyny. WC:hen ei ollut vapaata pääsyä, oven avaaminen vaatii hoitajan läsnäoloa. Pystyeristysuhuoneita valvotaan kameralla. Puheyhteyttä henkilökuntaan ei ole. Hoitajan kutsu tapahtuu kiinnittämällä hänen huomionsa esimerkiksi heiluttamalla kättä. Potilaalta saadun tiedon mukaan, hoitaja ei kutsusta huolimatta tule joka kerta päästämään eristyksessä olevaa potilasta wc:hen, vaan potilas on useita kertoja joutunut tekemään tarpeensa pystyeristysuhuoneessa olevaan lattiakaivoon valvontakameran edessä. Eristysuhuoneet ovat siistejä, mutta karuja. (Raportti osasto 15, 2009, 11; kursivoinnit MS.)

”Osastolta on poistettu eristystilat. Mikäli potilas joudutaan eristämään, siirretään hänet toisen osaston tiloissa olevaan eristysuhuoneeseen. Eristysuhuoneen yhteydessä on niin sanottu turvahuone, jota käytetään rauhoittumiseen pääasiassa potilaiden omasta tahdosta. Turvahuoneen käyttö oli henkilökunnan mukaan hyvin vähäistä. Tilassa ei ollut kelloa, vesipistettä eikä muita ”mukavuuksia”... Tutkijaryhmää ilahdutti suuresti se, että eristysuhuoneet oli poistettu osastolta ja tilat oli otettu muuhun käyttöön. Eristämistä on vähennetty hyvin tuloksin ja sen tilalle on otettu käyttöön niin sanottu vierihoito, jossa hoitaja on jatkuvasti läsnä potilaan luona, tämän voimien niin vaatiessa. Tarvittaessa käytettiin toisen osaston eristysuonetta.” (Raportti osasto 3, 2009, 9 & 12; kursivoinnit MS.)

Kuinka tulisi ymmärtää sellaista sosiaalista todellisuutta, missä yksilön eristämistä perustellaan hoidollisesti, mutta hän itse kokee sen rangaistuksena ja kontrollipoliittisena toimenpiteenä? Perinteinen tulkinta tähän tulkintojen yhteensovittamattomuuteen on, ettei potilas ymmärrä omaa parastaan, minkä selitetään kuuluvan osaksi hänen sairauttaan. Tässä tulkinnessa sosiaalinen todellisuus typistyy asian tuntijavaltaa käyttävään hoitoalan ammattilaiseen – lääkäriin ja hänen päätöstään toteuttavaan hoitohenkilökuntaan ja ”täyttä ymmärrystä vailla olevaan” potilaaseen. Mikäli jokin kolmas osapuoli on olemassa, sitä edustaa abstrakti ja etäällä oleva mielenterveyslaki, joka toteutuu käytännössä niin kuin sitä tulkitaan. Juuri näissä kohdin joutuivat kokemusrvioitsijat usein todentamaan, kuinka mielenterveyslakiin vedottiin ihmisoikeusloukkauksen oikeuttamisen, ei lain eetoksen, hengessä.

Olisiko riittävää, mikäli eristämisen harjoittamisen arkea valvoisi jokin kolmas, riippumaton taho? Eristämisen käytölle ei voida nykypäivänä antaa hoidollisesti tyhjentäviä perusteita eikä sen käyttöä ole pystytty riittävästi valvomaan. On myös huomioitava, että

- monissa sivistyneissä maissa eristämisestä on luovuttu, joissakin jopa lähes 200 vuotta sitten.
- sairaalapotilaiden ja arvioitsijoiden kokemukset eristämisen korvaamisesta vierihoidolla ovat selkeästi myönteiset. Vierihoidossa ihmisoikeuksien kunnioittaminen on mahdollista *hoidollisen tilanteen dialogisuuden vuoksi* (ks. jaksso ”Ei jotain hyvää – eikä huonoa, ilman...”).

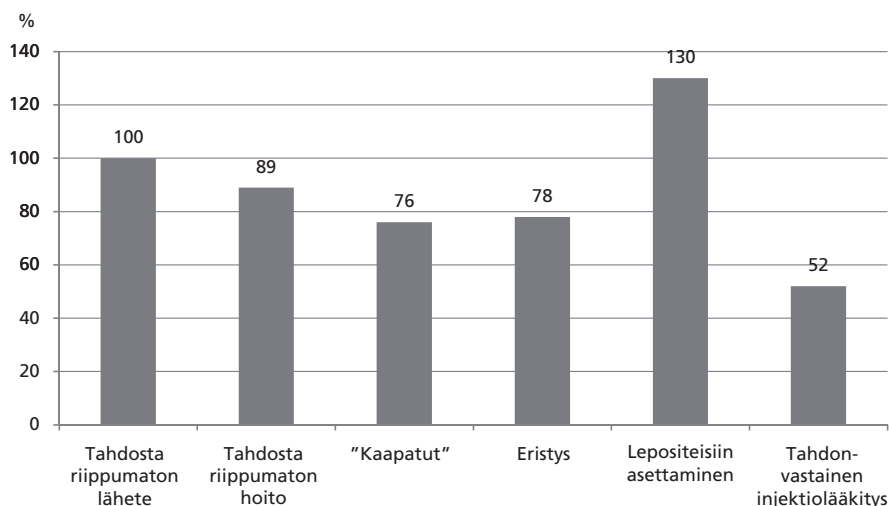


KUVIO 2. Keski-Pohjanmaan keskussairaalan tahdosta riippumaton hoito ja pakkotoimet koko maahan suhteutettuna vuosina 2002–2007.

Keski-Pohjanmaan keskussairaalan tahdosta riippumattomaan hoitoon lähettäminen vastaa valtakunnallista keskiarvoa. Tahdosta riippumaton hoitaminen ja omasta tahdostaan hoitoon tulleiden ottaminen tahdosta riippumattomaan hoitoon ylittävät valtakunnallisen keskiarvon. Eristäminen ja tahdonvastaisen injektion käyttäminen alittavat selvästi keskiarvon, mutta *lepositeisiin asettaminen* (124 prosenttia) ylittää valtakunnallisen keskiarvon. Lukuun ottamatta omasta tahdostaan hoitoon tulleiden ottamista tahdosta riippumattomaan hoitoon muiden teki- jöiden vuosittainen vaihtelu oli vähäistä. (Tuori 2009, 231–234.)

Tuorin tutkimuksen mukaan koko Visalan sairaalan tahdosta riippumaton hoitoon lähettäminen vastasi maan keskimääräistä tasoa. Tahdosta riippumaton hoitaminen ja omasta tahdostaan hoitoon tulleiden ottaminen tahdosta riippumat-

tomaan hoitoon alittivat selvästi kansallisen keskiarvon. Eristämisen ja tahdonvastaisen injektion käyttäminen alittivat keskiarvon. *Lepositeisiin asettaminen sen sijaan ylitti valtakunnallisen keskiarvon.* Siinä tapahtui vuosina 2003 ja 2004 selvää laskua, muuten muiden tekijöiden vuosittaiset vaihtelut olivat vähäiset. (Tuori, 231–234.)



KUVIO 3. Visalan sairaalan tahdosta riippumaton hoito ja pakkotoimet koko maahan suhteutettuna vuosina 2002–2007.

Molemmissa sairaaloissa, joiden kahden osaston toimintaa arvioitiin, on lepositeisiin asettaminen selvästi valtakunnallista keskiarvoa korkeammalla tasolla. Tämän tilastollisen tosiseikan tulkitseminen ei kuulu tämän raportin piiriin.

Arviointihaastatteluita tehtiin Suomen hankkeessa yhteensä 49. Niistä 30 oli asiakkaiden, asukkaiden tai potilaiden haastatteluja ja 19 henkilökunnan haastatteluita. Potilas- tai asukashaastatteluihin ei henkilökunnan jäsenistä eikä palveluiden käyttäjistä käytetty vahvasti halventavia tai muutoin ihmisarvoa loukkaavia ilmauksia.

Sen sijaan:

”Potilaat toivat esiin useita epäasiallisia ja ihmisarvoa alentavia kohtauksia henkilökunnan taholta. Henkilökunta ei vastaa potilaan tervehdykseen. Potilaan käydessä kanslian oven takana kysymässä omahoitajaa, ei hoitaja vaivaantunut ovelle kertomaan potilaalle, onko kyseinen hoitaja paikalla. Televisio suljetaan tasan kello 22.30, vaikka kesken lauseen. Fyysisiä kipuja ei otettu todesta. *”Ei tämä ole mikään huvipuisto, ei tänne ole*

tultu viihtymään”, siteerasi yksi potilas hoitajan sanomaa. (Raportti osasto 15, 2009, 5; kursivointi MS.)

Yhden henkilökunnan jäsenen haastattelussa sairaalapalveluiden käyttäjistä käytettiin ilmaisua ”potilasmateriaali”. Myös yksityisen asumispalveluyksikön asukkaista puhuttiin ”asukasmateriaalina” ja käytettiin heitä vähätteleviä lauseita: ”kyllähän sinä tiedät nämä meidän asukkaat...” ja ”ei meidän asukkaista ole, ei ne kykene”.

Varsin järkyttävää ja huolestuttavaa on, että

”(u)seat haastateltavista asukkaista mainitsivat väärinkohtelusta, mutta eivät kuitenkaan halunneet tai uskaltaneet puhua niistä sen enempää. Asukkaat sanoivat haastattelussa: *”En saa puhua”* tai *”En halua puhua”*. Se, kuka heitä oli kieltänyt tai miksi he eivät halunneet näistä puhua, ei tullut haastattelijoiden tietoon. Yksi asukas kertoi kaataneensa vahingossa maitolasinsa ja oli tästä syystä joutunut poistumaan aterialta.” (Raportti Rinnetupa 2009, 8; kursivointi MS.)

Ei tarvitse olla filosofi ymmärtääkseen, että siitä, mistä ei voi puhua, on parempi vaieta. Jo tämän sanominen kertoo paljon muusta, mutta mistä? Siitä enemmän seuraavassa.

Tilivelvollisuuden nurinkääntyminen laitosmaailmassa

Tämän raportin liitteenä on Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoito- ja peruspalvelukuntayhtymän johdon lähettämä kirje ITHACA-hankkeen Suomen arvioinnista vastanneelle tutkimusprofessori Kristian Wahlbeckille ja kokemusarviointikoulutuksesta ja hankkeen käytännön toteutuksesta vastanneelle, tämän raportin laatijalle (liite 4). Kirje on lähetetty ajankohtana, 22.9.2009, jolloin hankkeen aineistot oli kerätty ja yksiköistä laaditut arviointiraportit oli lähetetty niihin kommentoiviksi. Kirjeen avulla po. erikoissairaanhoidon- ja peruspalvelukuntayhtymä pyrki rajoittamaan tulosten julkaisua. Tarkemmin ilmaistuna haluttiin rajata tulosten suomenkielisen julkaisun koskemaan ainoastaan potilashaastatteluja¹⁸.

Kuinka tulisi ymmärtää sitä, että Euroopan komission osittain rahoittaman ja Lontoon King’s College yliopiston psykiatrian laitoksen ohjeistaman, ihmisoikeuksien toteutumista selvittävän arviointihankkeen tulosten julkaisua haluaa rajoittaa suomalainen erikoissairaanhoidon- ja peruspalvelukuntayhtymä? Suomi ei ole mi-

¹⁸ Toisin kuin kirjeessä esitetään, myös peruspalvelukuntayhtymälle ennen hanketta toimitetuista selvityksistä käy ilmi, että arviointi- ja tutkimushanke koskee myös henkilökuntaa ja sen jäsenten haastatteluja. Ymmärtääkseni peruspalvelukuntayhtymän huoli koski ennen muuta oman organisaation työntekijöiden haastatteluita.

kään Liettuan kaltainen Itäisen Euroopan demokratian ensiaskeleitaan ottava valtio. Liettuaassa arvioinnin kohteena ollut sairaala haastoi oikeuteen osahankkeessa sikäläisen eduskunnan oikeusasiamiehen kanssa arviointia suorittaneen psykiatrin. Suomi on länsimainen, demokraattinen oikeusvaltio, missä myös viranomaiset ovat vastuussa toimistaan niin päättäjille kuin kansalaisille – vai ovatko? Alustavasti muotoiltuna, *avoimessa ja läpinäkyvässä demokratiassa eri toimijatahot ovat tilivelvollisia toisilleen*. Ennen kuin tutkin, mitä edellinen lause tarkoittaa, tarkastelen toista tapaa sensuroida hankkeen tuloksia.

Arvioitsijat löysivät ihmisoikeuksien toteutumisen puutteita jokaisesta arvioidusta yksiköstä. Osasto 15:n arviointi ei näin ollen poikennut ratkaisevasti muiden yksiköiden arvioinneista. Toki kriittistä palautetta oli joidenkin toimijoiden vaikeaa ottaa aluksi vastaan. Esimerkiksi Mendis Oy:n edustaja antoi hankkeen tulosten esittämistilaisuudessa julkisen lausunnon, jonka mukaan kriittinen arviointi oli onnistuttu tulkitsemaan oman toiminnan kehittämismahdollisuudeksi. Juuri tähän kokemusarvioinnissa oli tiedollisesti ja eettisesti tähdätty. Vain erikoissairaanhoidon- ja peruspalvelukuntayhtymä pyrki rajoittamaan tulosten julkaisemista. He myös tekivät heille kommentoitavaksi lähetettyyn raporttiin muutoksia. Ne eivät ainoastaan korjanneet puutteellista tai virheellistä informaatiota, vaan muunsivat arviointia osaston kannalta myönteisempään suuntaan. Linaan tässä kahda esimerkkiä osasto 15:lle lähetetyn arviointiraportin tarkistusversiosta. Yksikön kommentit on merkitty kursivoinnilla.

”Haastatteluiden yhteydessä potilaat toivat kuitenkin esiin useita epäsiällisiä ja ihmisarvoa alentavia kohtaamisia henkilökunnan taholta. *Potilaan kertoman mukaan* henkilökunnan jäsenet eivät usein edes vastaa potilaan tervehdykseen. Potilas kertoo, että hänen käydessä kanslian oven takana tiedustelemassa omahoitajaa, ei hoitaja vaivaantunut ovelle kertomaan potilaalle, onko kyseinen hoitaja paikalla vai ei. Haastateltavien potilaiden mukaan televisio suljetaan tasan kello 22.30, vaikka kesken lauseen. Yhden haastatellun potilaan mukaan, hänen fyysisiä kipujaan ei otettu todesta, *mitä haastattelijat eivät voineet arvioida potilasasiakirjoista*. Yhden potilaan mukaan hoitaja olisi kuvannut osastoa huvipuiston vastakohdaksi, paikaksi, jonne ei tulla viihtymään.” (Raportti osasto 15, 2009b; 10.)

Tulkitsen niin, ettei kommentaattorin mukaan kokemusarvioitsijaryhmän arviointi ole luotettavaa – eikä siksi se ole julkaisemisen arvoista – sillä he perustavat osan tulkinnoistaan siihen, mitä potilaat ovat kertoneet osastolla ja haastattelutilanteessa. Tulkintaani vahvistaa kolmas lihavoitu kohta, missä potilaiden kertoman ”todenperäisyyden” voisi varmentaa *henkilökunnan jäsenten laatimista* potilasasiakirjoista, mutta tätä arvioitsijat eivät ole voineet tehdä.

Kommentaattori asettaa kysymyksen alaiseksi arvioinnin tiedollisen luotettavuuden, jota osin perustetaan potilaiden kertomuksille ja kokemuksille. Ovatko ne

aina epäluotettavia – ja onko oikeutettua, että kommentaattori asettaa arvioitsijat ti-
livelvollisiksi tiedollisesta epäluotettavuudesta?

”Potilaalta saadun tiedon mukaan, potilasta ei tulla joka kerta päästä-
mään eristyksestä wc:hen kutsusta huolimatta. Hän oli useita kertoja jou-
tunut tekemään tarpeensa pystyeristyshuoneessa olevaan lattiakaivoon
valvontakameran edessä. (*Tästä kuvauksesta tunnistetaan potilas.*)” (Ra-
portti osasto 15, 2009b; 12.)

Tätä varsin selvää ihmisoikeuksien loukkausta kuvaavaa katkelmaa kommentaat-
tori ei kiistä tiedollisin perustein (ehkä siihen ei enää ole aihetta, koska tämä on
kuitenkin potilaalta saatua tietoa). Sen sijaan kommentaattori pitää koko kuvauk-
sen julkaisemista eettisesti perustelemattomana, sillä lattiakaivoa käyttänyt poti-
las on tunnistettavissa. Passiivimuodon käyttö ei kerro, kuka tunnistaa potilaan.
Loogisesti päätellen juuri kommentaattori tunnistaa potilaan. Oleellista on, että
kommentaattori siirtyy tiedollisen tilivelvollisuuden vaateesta astetta raskautta-
vampaan, eettisen tilivelvollisuuden vaateeseen. Toisessa kohdassa kommentaatto-
ri ulottaa anonymiteetin vaateen myös itseensä virkamiehenä¹⁹.

Onko niin, ettei ihmisoikeuksien loukkauksia tulisi julkistaa, mikäli niiden
uhreiksi joutuneet tai niiden aiheuttamisesta vastuussa olevat voisivat menettää
osan anonymiteetin suojastaan? Ovatko nämä loukkaukset ja niiden henkilökoh-
taiset vaikutukset vähäisempiä, mikäli kaikki saa jatkua ennallaan julkisissa laitok-
sissa, suljettujen ovien sisällä, vailla huolta mielenterveyslain hengestä, saati mo-
raalilaista: ”toimi aina niin, kuin haluaisit itseäsi kohdeltavan, mikäli olisit samassa
tilanteessa”?

*Avoimessa ja läpinäkyvässä demokratiassa eri toimijatahot ovat tilivelvollisia
toisilleen. Polttava kysymys kuuluu, mitä tilivelvollisuus tarkoittaa?*

Tilivelvollisuuden eri muodot ja hallintajärjestelmät

”Tilivelvollisuuden käsite muodostuu kolmiosaisesta väitelauseesta. Tilivelvolli-
suus on jonkin toimijan tilivelvollisuutta jollekin toiselle toimijalle jostakin asian-
tilasta.” (Brody 2002; Mulgan 2001.) Goodin (2004, 5–8) jakaa tilivelvollisuuden
tyypit:

¹⁹ Tieteellisen tutkimuksen peruseetokseen kuuluu haastateltujen henkilöiden anonymiteetin suo-
jeleminen niin pitkälle kuin se on mahdollista. Jaksossa Hankkeen toteutus on käsitelty tämän hankkeen
kaksoisluonnetta Kidutuksen vastaisen komitean (CPT) mallia seuraavana arviointina (missä tilivelvolli-
sten anonymisyyden suojaamista ei pidetä suotavana) ja arviointitutkimuksena, missä seurataan tieteellis-
tä eetosta. Tätä kirjoittaessa arviointitutkimuksen haastatteluaineistojen litterointi ja koodaus ovat työn alla.
Myös tämä raportti kuuluu ITHACA-hankkeen CPT-mallia seuraavaan arviointiin. Juuri tämän johdosta tä-
mä jakso on kirjoitettu. En kuitenkaan pidä tarpeellisenä korostaa ”kommentaattorin” enkä muiden henki-
öllisyyttä.

- Poliittiseen tilivelvollisuuteen: Vaaleilla valitut edustajat ovat tilivelvollisia toimistaan valitsijoilleen.
- Hallinnolliseen tilivelvollisuuteen: Julkiset viranhaltijat ovat tilivelvollisia viranhoidostaan poliittisille päättäjille ja heidän välityksellään heidät valinneille kansalaisille.
- Yrityselämän (korporatiiviseen) tilivelvollisuuteen: Yritysten toimitusjohtajat ovat tilivelvollisia yritysten omistajille yritysten asioiden hoidosta.
- Järjestöjen tilivelvollisuuteen: järjestöjen ja säätiöiden toimihenkilöt ovat tilivelvollisia muiden järjestöjen toimihenkilöille ja heidät tehtäviinsä valinneille siitä, että järjestöjen asioita hoidetaan niiden julkitavoitteiden ja -periaatteiden mukaisesti.
- Moraaliseen tilivelvollisuuteen: Jokaisen toimijan tilivelvollisuutena on oman yhteisönsä ja sen jäsenten edessä toimia moraalilain hengen ja periaatteiden mukaisesti.

Australian National Universityn yhteiskuntatieteiden tutkimuslaitoksen filosofian professori Robert E. Goodin (2004, 14) näkee, että valtiossa, markkinoilla ja kansalaisyhteiskunnassa tilivelvollisuuden aiheet ja mekanismit ovat ratkaisevasti erilaisia. Valtiossa ja julkisissa laitoksissa tilivelvollisuuden mekanismina ovat määräysten ja hallinnoinnin hierarkkiset järjestelmät. Käytännössä tilivelvollisuus toteutuu auktoriteettisuhteen välityksellä. Alaiset ovat tilivelvollisia esimiehilleen, jotka vuorostaan ovat tilivelvollisia omille esimiehilleen. Rangaistukset aiheutuvat siitä, että esimiehet arvioivat alaistensa toimissa olleen puutteita.

Markkinoilla tilivelvollisuus muodostuu markkinaehtoisen kilpailun ja sille sukua olevan sosiaalisen kontrollin kautta. Tässä tilivelvollisuuden mekanismi toimii intressien ja näkökulmien törmäyksessä, jonka tarkoituksena on varmistaa mahdollisimman hyvä taloudellinen lopputulos. Mikäli tilivelvollisuudella todella tähdätään yhteisen hyvän toteutumiseen, niin kuin markkinat itse väittävät, kilpailu täytyy lopettaa (terminoida) niin, ettei omaisuudensuoja, oikeudenloukkaukset eikä sopimussuoja voi tulla sen piiriin.

Kansalaisyhteiskunnassa ja kolmannen sektorin järjestötoiminnassa tilivelvollisuuden saavat aikaan yhteistoiminnallinen verkostoituminen, arviointi (monitoring) sekä samanlaisia normeja ja arvoja jakavien välillä tapahtuva ”pelisäännöistä” poikkeamisesta seuraava rankaisu. Tämä tilivelvollisuuden mekanismi toimii arvostamisen tai häpäisyn ja välttelyn avulla samoille normeille, arvoille, päämäärille ja periaatteille perustuvan yhteisen kulttuurin jakavien tasavertaisten verkostoissa. Tilivelvollisuuden täyttämättä jättäminen johtaa rangaistuksiin, sen täyttäminen johtaa arvostukseen, palkintoihin ja kannustukseen. (Emt, 14.)

Tilivelvollisuuden hallintajärjestelmät eroavat toisistaan tilivelvollisuuden aiheen mukaan (ks. taulukko 1).

TAULUKKO 1. Tilivelvollisuuden hallintajärjestelmät kolmen sektorin välillä.

	Tilivelvollisuuden aihe	Tilivelvollisuuden mekanismi
Valtiosektori Markkinasektori Kolmas sektori	toiminnot tulokset pyrkimykset	hierarkia kilpailu yhteistoimintaverkostot

Goodinin analyysin edetessä saadaan tähän melko teoreettisesti painottuneeseen analyysiin käytännöllisempää merkitystä:

Uusi julkisen hallinnon oppi (New Public Management) korvaa tai täydentää ”perinteistä vertikaalista tilivelvollisuutta uusilla horisontaalisilla tunnustamisen muodoilla. Tämä horisontaalinen malli rakentaa tilivelvollisuutta uudelleen ...vastaanottavaisuutena, velvollisuutena ja halukkuutena kommunikoida muiden eri toimialojen edustajien kanssa (eri valtionhallinnon yksiköt, puolihallinnolliset yksiköt ja yksityiset sopi-musosapuolet), jotka muodostavat toimintapolitiikan ja palveluiden tuotannon ”yhteishallinnollisesti” jollakin toiminta-alueella.” (Emt, 34.)

Goodinin mukaan kolmannen sektorin tilivelvollisuuden erityisyytenä säilyy kuitenkin ”samaa huolta kantavien yksityisten ja julkisten ryhmien toiminnan vastaavuoroinen arviointi” (emt, 37). Tämä ei ole kuitenkaan yhteiskuntien demokratisoitumisen kannalta riittävää. Nykyisen edustuksellisuuden lisäksi edellytyksenä on, että ”demokratisoimme yhteiskunnalliset instituutiomme kokonaisuudessaan pitämällä *jokaisen sektorin tilivelvollisena* jonkin määrätyn *lisäkriteeristön* turvin” (1. kursivointi, MS).

Alaotsikon *Tilivelvollisuuden nurinkääntyminen laitosmaailmassa* merkitys voidaan nyt helposti ymmärtää. Käytännössä ei olekaan niin yksinkertaista, kuinka eri tilivelvollisuuden mekanismeja noudattavat valtion ja kolmannen sektorin toimijat törmäävät toisiinsa. Tilivelvollisuus kääntyisi kuitenkin tässä arviointihankkeessa nurinpäin, mikäli Euroopan komission osarahoittaman ja palveluiden käyttäjien kokemuksille perustuvan kansalaislähtöisen tilivelvollisuuden vaateet käännettäisiin nurinpäin valtiosektorin hierarkkisen toimintamekanismin avulla. Nurinkääntymisessä ihmisoikeuksien toteutumisen (kokemus)arvioitsijoista tulee arvioinnin kohteita: mikäli arvioitsijat luopuvat missään määrin anonymiteetin suojaamisesta, he muuttuvat itse ihmisoikeuksien loukkaajiksi. Koko asetelma kertoo kuitenkin ennen muuta hierarkkisen vallan ja sen tilivelvollisuuden mekanismin ylivallasta.

Suomessa ollaan vahvasti siirtymässä hyvinvointivaltiollisesta tilivelvollisuudesta kohti eurooppalaisen mallin mukaista taloudelliselle tilivelvollisuudelle perustuvaa järjestelmää (Koskiahho 2008, 42). Modernin ja sinänsä demokraattisen lainsäädännön merkitys ja arvo menettävät merkitystään, mikäli demokratian, pal-

velutuotannon ja kansalaistoiminnan mittapuuna pidetään *ensisijaisesti* taloudellista tuottavuutta ja markkinaehtoisia toimintaperiaatteita. Kansalaisten väliselle luottamukselle ja vastavuoroisuudelle perustuvat hyvinvoinnin tuottamisen tavat kuihtuvat omaan mahdottomuuteensa, jopa valtionhallinnollisista aloitteista huolimatta – vai juuri siksi?

Demokratia voidaan yksinkertaisesti ymmärtää ”prosessiksi, joka yhtäältä liittää ’kansan’ ja ’valtaa pitävät’ toisiinsa. Toisaalta demokratiassa ihmiset voivat merkittävästi vaikuttaa omaan toimintaansa” (Young 2000, 173). Kansalaisyhteiskunnan tehtävänä on puolestaan ”rajoittaa valtion ja markkinoiden aiheuttamaa elämismaailman kolonialisaatiota, sekä edistää yksilöllistä ja yhteisöllistä itsemääräämisoikeutta (emt, 189). Näin ollen, *yhteiskuntien demokratisoitumiskehitys ja ihmisoikeuksien todellinen (eikä vain lain kirjaimessa tapahtuva) toteutuminen edellyttävät poliittisen ja taloudellisen tilivelvollisuuden rinnalle kansalaisten autonomiavaateista kumpuavaa tilivelvollisuutta.*

Kansalaislähtöinen tilivelvollisuus merkitsee paljon enemmän kuin ”kuluttaja- tai asiakastytytyväisyyttä”, tai oikeutta ilmaista julkisesti (poliittiset) mielipiteensä tai mahdollisuutta osallistua yhdistysdemokraattisen toimintatavan laajentamiseen. Kansalaislähtöisen tilivelvollisuuden näkökulmasta tulee olla mahdollista ja oikeutettua arvioida ja arvostella taloudellisesta tai poliittisesta ylimääräytyneisyydestä aiheutuvaa epäoikeudenmukaisuutta. Ihmisoikeusloukkauksiin sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden laatutekijöihin kohdistuva kokemusrarviointi auttaa omalta osaltaan muokkaamaan tarvittavia työvälineitä valtion, kansalaisyhteiskunnan ja markkinoiden väliseen *vastavuoroiseen* tilivelvollisuuteen.

Tässä hankkeessa omassa elämässään ihmisoikeuksien loukkauksia kohdanneet ja arviointityöhön koulutuksen saaneet mielenterveys- ja päihdekuntoutajat selvittivät ihmisoikeuksien tilaa laitososuhteissa tämän hetken Suomessa. He löysivät ja arvioivat kohtaamiaan hyviä ja huonoja käytäntöjä. *Pyrkimyksiä rajoittaa tällaisen arviointitoiminnan tulosten julkistamista on syytä pitää kaksinkertaisena, ilmiöiden julkaisuun ja tekijöiden ihmisarvoon kohdistuvana ihmisoikeusloukkauksena.*

SUOSITUKSET

SUSANNA HIETALA, JUKKA HIISSA, MATTI JÄRVELÄ, SARI KARPPI,
HANNU LINDHOLM, ANNE-MARITA RUUSKA, KAISA SAAVALAINEN,
SARIANNA SALLAMAA, MARKKU SALO JA TOM STENMAN

Kuntoutumista tukevan hoidon ja hyvän kuntoutuksen edellytykset

1. *Jokaisella asukkaalla, potilaalla ja asiakkaalla tulee olla laitos- ja asumispalvelusuhteissa oma huone.* Suositeltavaa on myös, että jokaisessa huoneessa on omat WC:t ja suihkut. Mikäli palvelun käyttäjä haluaa *ehdottomasti ja perustelluista syistä* jakaa riittävän tilavan huoneen, tulee varmistaa, että nämä kaksi palvelun käyttäjää ovat itse valinneet huonetoverinsa.
2. *Lääkärintarkastus tulee aina järjestää sisäänkirjoituksen yhteydessä fyysisten sairauksien kartoittamiseksi.* Saattaa olla kulunut pitkä aika siitä, kun asiakkaan fyysinen terveydentila on edellisen kerran kartoitettu. Tämä on kokonaisvaltaisen hoitoprosessin välttämätön lähtökohta.
3. *Henkilökunnan läsnäolo tulee muuttaa iltapainotteisemmaksi.* Yleisesti ottaen monet kuntoutumisen kannalta hyödylliset ja mielekkäät tapahtumat, tilaisuudet ja harrastusmahdollisuudet sijoittuvat ilta-aikaan. Mikäli henkilökuntaa on vain yksi iltavuorossa – kuten esimerkiksi Kvikantin asumispalveluyksikössä – hänen on käytännössä lähes mahdotonta tukea millään muotoa asukkaiden aktiviteetteihin osallistumista asumisyksikön ulkopuolella.
4. *Omahoitajakäytäntöä tulee kehittää siten, että omahoitajalle tulee aina nimeä ”varahenkilö”, toinen omahoitaja, mikäli ensin mainittu on lomalla tai tekee yövuoroa.*

Ihmisoikeuksia kunnioittava hoito ja kuntoutus

1. *Pääsääntöisesti asukkaiden, asiakkaiden ja potilaiden pitää voida osallistua yksikön sääntöjen laadintaan ja niiden riittävän usein toistuvaan uudelleen arviointiin.* Näin tulee olla riippumatta hoito- tai kuntoutusajan pituudesta. Sääntöjen laadintaan osallistumisen tarve korostuu erityisesti pitkäaikaisen yhteisasumisen yksiköissä.
2. *Kuntoutumista tulisi tukea osastohoidon alusta alkaen.* Keskeinen osa sairauden hoitoa on potilaan monipuolinen huomioiminen ja hänen tarpeidensa kuuleminen. Hoitajien tulee olla aidosti läsnä ennalta sovituissa ja spontaaneissa vuorovaikutustilanteissa potilaiden kanssa. Heidän pitäisi luottaa enemmän potilaiden mahdollisuuksiin ja kykyihin. On luovuttava ennako-

luulosta, jonka mukaan mielenterveyskuntoutujat olisivat ratkaisevassa määrin erilaisia aikuisia ihmisiä kuin muut kansalaiset. Potilaalla pitää olla hoitajien kanssa toimiva, inhimillinen keskusteluyhteys, mikä auttaa potilasta selvittämään ja selviytymään kriisitilanteista. Hoitosuhteessa tulee arvioida, mikä on laukaissut yksilöä kohdanneen kriisitilanteen ja mitkä tekijät edistävät kuntoutumista. Selvittämättömät ja toistuvat kriisitilanteet voivat aiheuttaa tarpeettoman hoitokierteen. Hoitokierre voi puolestaan syventää sairastamiseen usein liittyvää vahvaa häpeän tunnetta.

3. *Sairaalaosastoille ja asumispalveluyksiköihin tarvitaan kiireellisesti vertaistukiryhmiä ja kaikkien ulottuvilla olevaa tietoa yksiköiden ulkopuolella toimivista vertaistukiryhmistä.* Jokaisen asukkaan, asiakkaan ja potilaan säännöllinen osallistuminen ulkopuolisten ryhmien toimintaan on turvattava – mikäli hän näin haluaa. Vertaisryhmien on voitava kokoontua sairaalaosastoilla. Erityisesti psykiatristen hoito-osastojen on tiivistettävä yhteistyötään eri potilasjärjestöjen ja -yhdistysten kanssa.
4. Asumispalveluyksiköissä tulee asukkailla olla oikeus, ei velvollisuutta, valmistaa ateriansa ja niin halutessaan osallistua yhteisten aterioiden valmistamiseen. Myös sairaalaosastoilla tulee kehittää potilaiden mahdollisuuksia omien aterioiden ja ”pikkulämpimien” valmistamiseen. Tarvittaessa ja kuntoutujien niin halutessa on järjestettävä yksilöllistä ohjausta ruuan valmistukseen.
5. Jokaisen asukkaan ja potilaan pitää voida noudattaa omaa kasvis- tai muuta erityisruokavaliota, ilman erityistä lääkärintodistusta, jokaisessa hoito- ja asumisyksiköissä.

Itsenäisen ja yksilöllisen elämän turvaaminen

1. *Usein rangaistukseksi koettava potilaan eristäminen on pääsääntöisesti korvattava ihmisarvoa kunnioittavalla vierihoidolla tai muilla vapaaehtoiseen vuorovaikutukseen perustuvilla toimintatavoilla.* ”Eristämishuone”-termi tulee korvata termillä ”rauhottumishuone”. ”Rauhoittumishuoneen” tulee myös sisustukseltaan vastata käyttötarkoitustaan. Se ei saa olla klinisen kolkko. Siellä on aina kello seinällä ja mahdollisuus kuunnella rauhoittavaa musiikkia. Toimintakulttuurin muutos on syytä kytkeä osaksi kansallista ohjelmaa tahdosta riippumattoman hoidon ja pakkokeinojen käytön vähentämiseksi.
2. *Pakkoyhteisöllisyydestä on siirryttävä kohti yksilön ja yksilöllisten tarpeiden kunnioittamiseen perustuvia asumispalveluita.* Yhteisöllisyyttä ei ole syytä ylikorostaa esimerkiksi asumisyksiköiden asiakkuuteen sosiaalistamisen tai muun terapeutisuuden nimissä. Ventuskartanon hoito-ohjelman myönteiset kokemukset osoittavat, kuinka voimakkaasti säännellyllä yhteisöllisyydellä voi olla lyhytkestoisissa ja räätälöidyissä hoito- ja kuntoutusohjelmissa myönteisiä kuntoutumista tukevia vaikutuksia. Samalla asiakkailla tulee olla mah-

- dollisuus osallistua yksikön sääntöjen laadintaan. Asukkaiden yksilöllisiä elämänvalintoja ei tule evätä keittiö- eikä työvuorojen eikä millään muullakaan perusteella.
3. *Asumispalveluyksiköissä tulee jokaisella asukkaalla olla omat avaimet omaan huoneeseensa ja yksikön ulko-oveen. Samansuuntaisesti tulisi psykiatrisilla osastoilla lisätä potilaiden oikeutta omaan yksityisyyteen, paitsi silloin, kun se erityisin hoidollisin perustein voi väliaikaisesti olla erityisen haitallista.*
 4. *Kahvin- ja teenkeittomahdollisuus pitää olla kaikilla asukkailla, asiakkaila ja potilailla.*
 5. *Kaikilla palveluiden käyttäjillä tulee olla päivittäin mahdollisuus käyttää puhelinta ja internet-yhteyttä sekä sähköpostin avulla pitää yhteyttä läheisiinsä ja ystäviinsä.*
 6. *Liikkuminen yksikön ulkopuolisiin tapahtumiin, tilaisuuksiin ja harrastemenoihin tulee järjestää saumattomasti joko julkisin kulkuvälinein tai yksikön omilla autoilla tai tekemällä henkilökunnalle mahdolliseksi kuljettaa asukkaita omilla autoillaan.*
 7. *Kuilua osastohoidon ja avohoidon välillä tulee madaltaa. Yhteistyötä palvelun käyttäjien, sairaalaosastojen ja avohoidon toimipisteiden välillä tulee lisätä. Suljettujen osastojen rinnalle tarvitaan vähintään vastaavassa määrin avo-osastoja tukemaan kuntoutusta. Myös tukiasuntotoiminta on hyödyllistä saattaa osaksi itsenäistymistä ja kuntoutumista vahvistavien tukikotien toimintaa.*

Kokemusrvioinnin vakiinnuttaminen

1. *Kokemusrviointia tarvitaan ihmisoikeuksien toteutumisen arvioinnissa sekä erityisesti tahdon vastaisen hoidon ja muiden pakkotoimien käytön arvioinnissa. Tätä varten on syytä vakiinnuttaa kansallinen toimintalinja. Kokemusrviointi tuottaa laadukkaimmat tuloksensa, mikäli sen riippumaton ja itsenäinen asema turvataan taloudellisesti ja kulttuurisesti sekä samalla rakennetaan toimivat yhteistyörakenteet kokemusrvioinnin ja muun arviointitoiminnan sekä palveluiden kehittämiseen tähtäävien valtakunnallisten ohjelmien välille. Kokemusrvioinnin vakiinnuttaminen on syytä kytkeä osaksi kansalliseen ohjelmaan tahdosta riippumattoman hoidon ja pakkokeinojen käytön vähentämiseksi.*

”EI JOTAIN HYVÄÄ ILMAN HUONOA, EIKÄ HUONOA ILMAN ...”

Kolme esimerkkiä ihmisoikeuksia kunnioittavista hyvistä hoito- ja kuntoutuskäytännöistä

Seuraavat kolme tiivistä kuvausta tuovat esiin ITHACAn kokemusarvioinnissa Pohjanmaalla havaittuja ja myöhemmin analysoituja hoidon ja kuntoutuksen hyviä käytäntöjä (best practices). Hyvien käytäntöjen dokumentointi ja analysointi kuuluivat osana ITHACA-hankkeen kansallisia osuuksia. Suomen kansalliseen osuuteen on tähän lukuun liitetty analyysi laadullisesti heikkojen hoito- ja kuntoutuskäytäntöjen tyypillisistä toimintaperiaatteista.

Valitut esimerkit eivät ole satunnaisia, vaan ne kuvaavat kokemusarvioinnin tehneiden Keski-Pohjanmaan kokemustutkijat ry:n jäsenten kokemusasiantunteemukseen perustuvaa tärkeysjärjestystä.

Entinen asiakas käy kertomassa omaa kuntoutumistarinaansa ja muu vertaistuen käyttö

HANNU LINDHOLM JA TOM STENMAN

Tämä hyvä käytäntö nousi esille Ventuskartanossa käynnin yhteydessä. Käytäntö havaittiin henkilökunnan ja asiakkaiden haastatteluiden yhteydessä. Kahdella kokemustutkijalla on myös omakohtaista kokemusta siitä. Arviointikäynneillä ja haastatteluissa saatujen tietojen lisäksi laadimme käytännöstä tarkentavia kysymyksiä yksikön johtajalle. Näiden pohjalta kuvaamme käytäntöä.

Asiakkaan ollessa Ventuskartanossa kuntoutusjaksolla häneltä kysytään halukkuutta tulla kertomaan omaa tarinaansa sen hetkisille asiakkaille puolen vuoden seurantajakson jälkeen. Mahdollisuus saatetaan jokaisen asiakkaan tietouteen. Henkilökunta myös soittaa entisille asiakkaille ja kysyy heiltä halukkuutta tulla kertomaan omaa tarinaansa. Vertainen vierailee Ventuskartanossa 2–4 viikon välein niin, että jokaiselle kuntoutusjaksolle osuu ainakin yksi vertaisvierailukäynti. Tavoitteena on saada useita kuntoutujia kertomaan omaa selviytymistarinaansa. Kuntoutusjakson lopussa asiakkaalle kerrotaan, että hän on aina ohi kulkiessaan tervetullut kahville ja kertomaan, mitä hänelle sillä hetkellä kuuluu. Kokemuksemme mukaan entiset asiakkaat pysähtyvät yksikköön esimerkiksi lomamatkoillaan. Tällöin heillä on mahdollisuus kertoa spontaanisti omaa tarinaansa selviytymisestään, toipumisestaan ja nykytilanteestaan. Kokemuksen rintaäänellä kerrottu tari-

na tukee kuntoutumista, se pysäyttää miettimään, antaa motivaatiota ja luo kuuli-
joille uskoa heidän selviytymiseensä.

Kuntoutusjakson hoito-ohjelma velvoittaa asiakkaita tutustumaan kuntoutus-
jakson aikana paikallisen AA-ryhmän toimintaan.

Paikallisen AA-ryhmän edustajat käyvät säännöllisesti kahden viikon välein
Ventuskartanossa esittelemässä toimintaansa. Lisäksi yksiköstä on mahdollisuus
osallistua tiistaisin ja perjantaisin AA-ryhmän kokouksiin. AA-ryhmä järjestää
kuljetuksen näihin kokouksiin.

Vertaisvierailujen ja muuhun organisoituun vertaistoimintaan osallistumisen
tavoitteena on ehkäistä asiakkaan laitostumasta, ja tukea häntä osallistumaan yk-
sikön ulkopuoliseen vertaistukeen kuntoutusjakson jälkeen. Käytännöllä vaikuteta-
naan siihen, ettei kukaan jäisi yksin vailla tukea kuntoutusjakson jälkeen.

Asiakkaat odottavat ja toivovat vertaisvierailukäyntejä. Yksikön henkilökunta
pitää käytäntöä hoidon ja kuntoutumisen jatkuvuuden kannalta ensiarvoisen tär-
keänä. Kokemusasiantuntemusta kunnioitetaan yksikössä niin, että yksikön halli-
tuksessa toimii entinen asiakas.

Vertaistarinoiden käyttö alkoi Pohjanmaalla sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen
ja katulähetysseuran toimesta 1980-luvun alussa. Asiakkaiden aloitteesta AA al-
koi vierailla Ventuskartanossa. AA-ryhmän vertaistuki on ollut käytössä vuodes-
ta 1986. Entiset asiakkaat ovat käyneet kertomassa omaa tarinaansa vuodesta 1990.

Tietojemme mukaan tämä käytäntö on vallalla monissa päihdehuollon yk-
siköissä. Esimerkiksi Myllyhoidon hoitohenkilökunta muodostuu työntekijöistä,
joista monilla on oma päihdetoipumiskokemus. He osallistuvat yhdessä ja tasaver-
taisesti muiden ammattilaisten kanssa kuntoutujan hoitoprosessiin.

Suosittellemme vastaavanlaista käytäntöä myös psykiatriisiin hoitoyksiköihin.
Kokemuksemme mukaan vertaistoiminta auttaa monella tapaa kuntoutumisessa.
Keskustelut vertaisten kanssa vahvistavat kokemusta ja ymmärrystä, ettei kukaan
ole yksin mielenterveyden eikä päihteiden käytön aiheuttamien vaikeuksien kans-
sa. Vertaiskeskustelut antavat myös toivoa selviytymisestä. Ne luovat toipumisen
ilmapiirin, vaikka sairaudesta ei välttämättä täysin toipuisikaan. Vertaistuki auttaa
osaltaan ymmärtämään, kuinka sairauden kanssa tullaan toimeen, ja mikä toista
kuntoutujaa on auttanut selviytymään. Arvioitsijaryhmämme on havainnut, ettei
psykiatrisissa yksiköissä ole riittävästi esillä eri vertaistukiryhmistä kertovaa tieto-
utta, saati mahdollisuuksia osallistua ryhmien toimintaan.

Itsenäisyyteen tukeminen prosessinomaisesti

SUSANNA HIETALA JA JUKKA HIISSA

Tämä hyvä käytäntö nousi esille Tukikoti Siilinpesään toteutetun käynnin yhteydessä. Käytäntö tuli esille poikkeuksetta jokaisessa henkilökunnan jäsenen ja asukkaan haastattelussa. Arviointikäynneillä ja haastatteluissa saatujen tietojen lisäksi laadimme käytännöstä tarkentavia kysymyksiä yksikön johtajalle. Näiden pohjalta kuvaamme käytäntöä.

Tukikoti Siilinpesä on 16–23-vuotiaiden itsenäistymis- ja asumispalveluyksikkö. Yksikön tavoitteena on nuorten mielenterveyskuntoutujien tukeminen itsenäiseen elämään. Jo muuttaessaan asukkaat tietävät saapuvansa itsenäistymistä tukevaan väliaikaisen asumisen yksikköön. Tästä syystä asukkaalla tulee olla motivaatiota sitoutua omaan kuntoutumisprosessiinsa.

Itsenäistymistä tuetaan yksikössä siten, että asukkaalle annetaan yksilöllisesti asteittain enemmän vastuuta kuntoutumisprosessistaan ja omien asioidensa hoitamisesta. Prosessin eteneminen tapahtuu vaiheittain. Aluksi nuori asuu yhdessä muiden asukkaiden kanssa. Kuntoutumisen edetessä hän muuttaa samassa kiinteistössä sijaitsevaan itsenäistymisasuntoon ja siitä edelleen omaan vuokra-asuntoon, kullekin asukkaalle räätälöidyn aikataulun mukaisesti. Kokemuksemme mukaan ennen omaan asuntoon siirtymistä rakennetaan asukkaalle riittävän laaja turvaverkosto.

Siilinpesä tarjoaa omaan asuntoon muuttavalle asukkaalle tuen kolmesta kuuteen kuukauteen. Lisäksi nuoren on mahdollisuus tarvittaessa saada tukea Keski-Pohjanmaan Sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen kotikuntoutustyöryhmältä.

Siilinpesän toiminta-ajatuksen on luonut Siilinpesän ohjausryhmä jo yksikön perustamisvaiheessa. Alusta asti on tavoitteena ollut tukea asukkaita itsenäiseen elämään ja asumiseen. Henkilökunta on ollut itse mukana luomassa käytäntöä.

Oman itsenäistymisasunnon saaminen vuonna 2005 on tukenut yksikköä. Sen myötä sen asumispaikkaluku kasvoi viidestä kuuteen, mikä toi myös pienen lisäyksen henkilökuntaresursseihin.

Haasteellisinta nuorten itsenäistymisen tukemisessa on prosessin kesto. Eteneminen tapahtuu hitaasti eikä aina mennä vain yhdensuuntaisesti eteenpäin. Itsenäinen, omaan asuntoon muutto ei henkilökunnan kokemuksen mukaan toteudu jokaisen nuoren kohdalla.

Suomessa alettiin siirtyä 1980- ja 1990 -luvuilla laitoshoitopainotteisesta hoitokulttuurista kohti avohoitopainotteista hoito- ja kuntoutusjärjestelmää. Psykiatriset sairaalahoitopaikat ovat vähentyneet 20 000:sta alle 5000:een. Monista lopetettavista sairaaloista siirrettiin potilaita kuntoutuskoteihin ja muihin asumispalveluyksiköihin. Näissä kuntoutuskodeissa on usein jatkunut laitosmainen elämäntapa, sillä usein myös henkilökunta on siirtynyt niihin vanhoista psykiatrisis-

ta sairaaloista. Sen sijaan asukkaat eivät juuri ole siirtyneet itsenäiseen asumiseen tai vähemmän tuettuun asumisyksikköön. Vuosittainen asukasvaihtuvuus on vähäistä, keskimäärin 10 prosentin luokkaa. Asukkaista on tullut pitkäaikaissairaita, ”kroonikoita”. Kuitenkin käsitteenä ”asumiskuntoutusyksikkö” pitää sisällään kuntoutumisen. Jokaisessa yksikössä tulisi olla tavoitteena kuntoutuminen itsenäisempään elämään ja vähemmän tuettuun asumiseen.

Siilipesän kaltainen hyvä käytäntö olisi erityisen tärkeätä saada yleisemmin käyttöön erityisesti nuorten asumispalveluissa, jotta välttyttäisiin nuorten syrjäytymiseltä ja ajautumiselta ennen aikaisesti eläkkeelle sekä pitkäaikaiselta ja kustannuksiltaan korkeiden sairaalapalveluiden käytöltä. Käytäntö sopii hyvin myös työikäisille. Täytyy muistaa, että kuntoutuminen on mahdollista myös pitkään laitoksessa asuneelle. Se on mahdollista jokaiselle. Kuntouttavien työtapojen kehittäminen sekä kuntouttavat päivä- ja työtoiminnot ovat tarpeellisia monille asumispalveluyksiköissä asuville mielenterveys- ja päihdekuntoutujille²⁰. Yhdenkään kuntoutujan elämän ei pitäisi muodostua vain arkirutiineissa pyörimisestä.

Siilipesää vastaava käytäntö on jo voimassa eri puolilla Suomea, esimerkiksi Oulussa sijaitsevassa nuorten itsenäistymisyksikkö Välietapissa.

Vierihoido psykiatrisella osastolla

MATTI JÄRVELÄ, ANNE-MARITA RUUSKA JA KAISA SAAVALAINEN

Tämä käytäntö nousi esille Visalan osastolle 3 tehdyn käynnin yhteydessä. Käytäntö havaittiin henkilökunnan ja potilaiden haastatteluiden yhteydessä. Haastatte- luissa saatujen tietojen lisäksi laadimme tarkentavia kysymyksiä osastonhoitajalle. Tältä pohjalta kuvailemme vierihoidokäytäntöä.

Vierihoido tarkoittaa henkilökunnan tiivistä läsnäoloa levottoman potilaan kanssa. Hoitaja antaa potilaalle vierihoidtoa, kun hän katsoo sen olevan potilaan voinnin kannalta tarpeellista. Vierihoidtoa annetaan silloin, kun potilas häiritsee koko osaston toimintaa, hän on rauhaton, äänekäs ja aggressiivinen tai kun odotetaan rauhoittavan lääkkeen vaikutusta. Vierihoidto on eri asia kuin lääkärin määräämä jatkuva valvonta. Hoitajat itse päättävät milloin vierihoidto on tarpeellista.

Osastolle on tullut viime vuosien aikana muutamia vaikeahoitoisia potilaita. Heidän käytöshäiriönsä ovat lisänneet levottomuutta myös muiden potilaiden keskuudessa. Hoitajien valvonnan ja läsnäolon on todettu rauhoittavan potilaita ja osaston ilmapiiriä. Hoitajien läsnäolo osastolla on vähentänyt potilaiden keskinäisiä nahisteluita, joihin voidaan puuttua heti niitä havaittaessa. Hoitaja ohjaa levottoman potilaan rauhallisempaan tilaan, jossa hän voi keskustella potilaan kanssa tai

²⁰ ”Tarkastusviraston käsityksen mukaan kuntouttavaa työtä tulisi korostaa ikääntyneiden ohella myös kaikessa mielenterveyspotilaiden/-asiakkaiden hoito- ja palvelutoiminnassa” (Valtiontalouden tarkastusvirasto 2009, 139).

muutoin vain rauhoittaa häntä. Joidenkin potilaiden kohdalla tilanteen on rauhoittanut musiikin kuuntelu tai jokin toiminta hoitajan kanssa.

Vierihoidtoa on käytetty levottoman psykiatrisen potilaan rauhoittamiseksi Visalan sairaalassa systemaattisesti noin 10 vuotta. Jossain muodossa sitä on käytetty jo paljon aikaisemmin. Osastolla ei oltu varmoja, kuka käytännön siellä aloitti. Muisteltiin kuitenkin jo eläkkeelle jääneen osastonhoitajan antaneen hoitajien käyttää aikaansa levottoman potilaan vierellä oloon. Varsinkin vierihoidokäytännön alkuaikoina vaikeahoitoisten psykiatristen potilaiden kohdalla jouduttiin miettimään ja keskustelemaan paljon siitä, oliko vierihoidto vai eristäminen oikea vaihtoehto potilaan rauhoittamiseksi.

Visalan osastolla kaikki hoitajat toimivat myös vierihoidtajina. Vierihoidokäytännöstä on saatu hyviä kokemuksia aikaisemmin osastolla olleiden kehitysvammaisten potilaiden hoidosta. Vähitellen vierihoidokäytäntö on mielletty osaksi hoitotyötä ja positiiviset kokemukset vierihoidosta ovat vahvistaneet käytäntöä. Vierihoidolla on ollut hoitotyön esimiesten ja lääkäreiden tuki.

Visalan sairaalassa on siirrytty kuntouttavaan ja asiakaskeskeiseen työtapaan jokaisella osastolla. Pitkäaikaispotilaiden kohdalla hoitoa on pyritty muuttamaan kuntouttavammaksi. Hoitoyhteisöissä ilmapiiri on muuttunut inhimillisemmäksi, sillä rangaistuskeskeinen hoitokulttuuri on muuttumassa kuntoutusta korostavammaksi. Yhtenä keinona on mietitty, kuinka eristys- ja pakkotoimenpiteitä voitaisiin vähentää. Vierihoidto vähentää pakkotoimia ja on yksilöä kunnioittavaa. Se ei lepositeiden ja eristyshuoneen tavoin rajoita potilaan fyysisistä olemista ja jättää tilaa sosiaaliselle vuorovaikutukselle. Kokemuksesta tiedämme, että leposide- ja eristys-huonekokemukset ovat potilaille raskaita. Ne painavat pitkään mieltä ja vähentävät potilaan ihmisarvon kokemusta. Kun hoitaja tulee potilaan viereen kysymään hänen vointiaan, jää hänen vierelleen omalla olemuksellaan rauhoittamaan levotonta mieltä, ja kuuntelee potilasta, potilas saa inhimillistä kohtelua ja hoitoa.

Toimivaan vierihoidtoon vaikuttavat henkilökuntaresurssit, koulutus, hoitotyön kokemus sekä hoitopaikan toimintakulttuuri. Visalan osasto 3 osastonhoitajan mukaan käytäntö sitoo hoitajia välillä ehkä liikaa. Siihen ei aina ole aikaa, mikäli aiotaan tehdä myös muut osaston välttämättömät työt. Huomion arvoista on, että osasto 3 kokemusten mukaan vierihoidto ehkäisee ennalta ongelmatilanteiden syntymistä osastolla.

Tämä käytäntö ja toimintakulttuuri sopisivat mielestämme myös muihin psykiatriisiin yksiköihin, sillä Visalan sairaalasta saamamme tiedon mukaan vierihoidon ansiosta on kyetty eristämisten määrää vähentämään. Ennen kaikkea käytäntö kunnioittaa ihmisarvoa. Vierihoidto olisi hyvä käytäntö myös vanhusten- ja kehitysvammaisten hoidossa, joissa sitä jo käytetään jonkin verran.

Kolme esimerkkiä ihmisoikeuksia loukkaavista hoidon ja kuntoutuksen toimintaperiaatteista

MATTI JÄRVELÄ, ANNE-MARITA RUUSKA, KAISA SAAVALAINEN,
SARIANNA SALLAMAA JA MARKKU SALO

Tämän raportin mielenterveys- ja päihdepoliittisena tavoitteena on tukea palveluiden kehittämistä kokemusarvioinnin avulla. Tämän johdosta emme tarkastele niin sanottuja huonoja käytäntöjä samoin kuin hyviä käytäntöjä. Sen sijaan nostamme esiin kolme usein esiintyvää epäkohtaa, joita käsittelemme yleisesti ja samalla ai-neistolähtöisesti.

Yksilöllisyyden puute

Yksilöllisyyden puutteen ongelmat ilmenevät arvioituissa yksiköissä monella eri tavalla. Ei ole kovin yksinkertaista sanoa, ovatko psykiatristen osastojen ja asumis-palveluyksiköiden erot tässä suhteessa merkittäviä. Epäkohdat vaikuttavat yhteisil-tä. Mikäli ajattelempa niin, että hoidollisen vuorovaikutuksen tavan ja sen puut-teiden ”siemenet” kylvetään osastohoidossa, tulee ymmärrettävämmäksi kuinka ne siirtyvät asumispalveluyksiköiden arkeen, joko henkilökunnan tai asukkaiden tai molempien ryhmien jäsenten toiminnan seurauksena.

Tavalliset aikuiset keittävät kotioloissaan kahvia aamuisin, päiväaikaan ja jotkut jopa iltaisin. Sen sijaan psykiatrisilla osastoilla ja asumispalveluyksiköissä kahvinkeitto voidaan rajoittaa yhteen tuntiin päivässä, tai vaihtoehtoisesti niin, et-tä kahvinkeitto on osa henkilökunnan ammatillista toimintaa. Kahvinkeitäjiä ei kuitenkaan olla toimessa eikä virassa hoito- ja kuntoutusyksiköissä. Olemme hy-vin tietoisia erityislaatuudesta ja nimenomaan liiallisen psyykelääkityksen aiheutta-masta ”aivojen kylläntymispisteen” vauriosta, minkä johdosta jotkut psykiatriset potilaat voisivat juoda vettä niin paljon, että se johtaisi tiedottomuustilaan. Voi-ko kahvia juoda samassa määrin? Tästä meillä ei ole kokemusta. Tästä huolimatta ei poikkeustapauksista pidä tehdä sääntöä! Kahvinkeiton rajoittaminen osoittaa asukkaiden ja potilaiden itsenäisen elämän tavoittelun vahvaa halveksuntaa – ja il-maisee jopa itsenäisyyden *mahdollisuuden* torjumista.

Sama pätee ruoka-annosten jakoon ja valvontaan. Tämä voi olla vielä alaikäis-tävämpi kokemus, sillä monissa perheissä lapset ja nuoret päättävät itse, mitä ja minkä verran he kunkin aterian yhteydessä kykenevät ja haluavat syödä. Sen ra-joittaminen, mikä ravinto ja kuinka paljon on yksilölle hyväksi, on perustava yksi-lön vapauden rajoitus. Mikäli tälle tielle lähdetään, tulee pian vaikeaksi hahmottaa, missä menee yksinkertaisen ja hyvääkin tarkoittavan vapauden rajoituksen ja elä-mäntapateriorismin välinen raja.

Mielenkiintoista on, että juuri ruokailun aikana läsnä olevan henkilökunnan määrä kasvaa moninkertaiseksi. Pääsääntöisesti henkilökunta ei kuitenkaan liity joukkoon aterioimaan palveluiden käyttäjien kanssa. Ruokailu laitososuhteissa vaatii erityistä valvontaa. Onko niin, että sitä enemmän valvonnan tarvetta, mitä pidemmälle alaikäistäminen ja yksilöllisten tarpeiden torjuminen ovat edenneet? Käytännössä, asukkaiden ja potilaiden rauhallinen ja jopa nautinnollinen ruokailuhetki voi muuttua sosiaaliseksi teatteriksi, missä päivästä päivään ja vuodesta toiseen uskotellaan harhaisesti, ettei potilaista ole edes ruokailemaan yhdessä.

Yksilöllisyyden puute tulee esiin toisella tavalla asumisyksiköissä ja sairaalaosastoilla, joissa yhä on käytössä muita kuin yhden hengen huoneita. Vaikka huonetovereista voi olla seuraa ja parhaimmillaan jopa korvaamatonta vertaistukea, *oman terveytensä ja tervehtymisensä kanssa kamppaileva yksilö tarvitsee enemmän omaa rauhaa, turvaa ja yksityisyyttä kuin ihminen, joka ei ole elämänkriisin keskellä.* Sen sijaan kahden tai useamman hengen huoneiden asumis- ja hoitojärjestelyissä yksilöllisyyden ja itsemääräämisoikeuden rajaaminen on viety toiselle tasolle: hyvin harvoin potilas tai kuntoutuja voi edes valita, kenen kanssa hän asuu seuraavat kaksi viikkoa osastolla tai kaksi vuotta asumisyksikössä. Yksityisyyden turvaaminen on paras keino vahvistaa hoidossa tai kuntoutuksessa olevan yksilön itsenäistymistä ja hänen mahdollisuuttaan osallistua vapaaehtoisesti erilaisiin sosiaalisen elämän aktiviteetteihin.

Julkisen ja yksityisen erottaminen tulee usein esiin myös terapeuttiin keskusteluihin tarvittavien, riittävän rauhallisten ja yksityisiksi tarkoitettujen tilojen puutteena. Sen sijaan potilaiden eristämiseen tarvittavista tiloista on harvemmin puutetta.

Kiintoisaa on, kuinka nuorten itsenäistymiseen tähtäävässä asumisessa tai päihdekuntoutukseen tähtäävässä toimintaohjelmassa ei ilmennyt vastaavanlaisia yksilöllisyyden rajoituksia. Tämä voitaisiin ymmärtää siten, että nuorten kuntoutumisen tukeminen ei ole ensisijaisesti retoriikkaa, vaan se on perhesosialisaation jatke: Nuoren toivotaan ja hänen halutaan todella itsenäistyvän ja siihen palvelujärjestelmässä ollaan myös valmiita panostamaan. Päihdekuntoutuksen osalta ratkaisevaa saattaa olla kulttuurinen syvärakenne, missä ”mielenterveysongelmista kärsivän hullun” ei missään olosuhteissa uskota olevan kykeneväinen aikuismaiseen vastuulliseen toimintaan. Sen sijaan, tämän myytin mukaan, päihderiippuvuus on itse aiheutettua, joten siitä kuntoutuminen edellyttää vastuullista aikuisuutta, tai vähintään aikuismaista toimintaa. Vaikka tämä kulttuurin syvärakenteessa vaikuttava myytti on molemmilta puoliltaan virheellinen, se ei merkitse, ettei se toimisi ”hyvin” yhä käytännössä.

Aikuisena kohtaamisen vaikeus

2000-luvun alussa ryhmä kokemustutkijoita Livornossa, Keski-Italiassa tutki psykiatrisen osastohoidon kokemista. Tutkimuksen keskeisen tuloksen voi tiivistää niin, ettei osastohoidossa olleiden potilaiden kokemuksia ja tarpeita otettu sellaisina, kuin potilaat ne itse ilmaisivat, vaan tarpeenilmaisut ”psykiatrisoitiin”: Tarve tai ongelma, esimerkiksi voimakas fyysinen kipu ei ole sitä itseään, vaan se tulkitaan potilaan psyykkisen oireen vääristyneeksi ilmaikseksi. Italialaiset kollegamme havaitsivat, kuinka psykiatrisen osaston potilas ”infantilisoiitiin”, hänestä tehtiin alaikäinen aikuinen, joka ei tiennyt mitään siitä, kuka hän oli; mikä häntä vaivasi; ja mikä hänelle oli parhaaksi. (Serrano & Pini 2007.)

Alaikäisiä aikuisia pelotellaan rangaistuksilla ja niitä pannaan täytäntöön. Henkilökohtaisia tavaroita otetaan säilöön; menetetään tärkeä puhelinaika soittaa (viran)omaisille; evätään kioskilla tai sairaalan kanttiinissa käynti. Alaikäinen aikuinen ei, määritelmänomaisesti, osaa huolehtia perushygieniastaan. Joten hänen tulee ”kodissaan”, asumispalveluyksikössä kattaa astiat hansikkaat käsissään.

Näihin rajoituksiin ryhtyvien sosiaali- ja terveysalojen ammattilaisten toiminta näyttää *tältä* osin lapselliselta. Mutta ihmekös tuo, jos sosiaalista alaikäisyyttä tuotetaan yhdessä.

Aikuisuutta voidaan kuitenkin vaalia ja harjoittaa. Silloin kun se ei oikein ”omin voimin” onnistu, on syytä lähteä ryhmässä ja porukoilla tavallisten aikuisten pariin harrastamaan, lomamatkoille ja retkille. Osastolla tai asumisyksikössä uinuvat aikuisuuden piirteet heräävät henkiin, ilman suurempia ponnistuksia. Myös ulkopuolisiin vertaistukiryhmiin osallistuminen ja ulkopuolisten ryhmänvetäjien osallistuminen laitos- ja asumisyksiköiden toimintaan on erittäin suositeltavaa (ks. jakso *Hyvät käytännöt*).

Aikuisuuteen kuuluu mahdollisuus vaikuttaa itseään ja kehoaan koskeviin päätöksiin. Aikuisuus edellyttää usein myös riittävää tietoa. Psykelaakkeiden käyttö on samanaikaisesti huomattava yksilön kehon ”kemiallinen” ja merkitysmaailman muutos. Siksi on ihmeellistä, kuinka vähän lääkkeiden määräämisestä, niiden vaikutuksista ja mahdollisista sivuvaikutuksista keskustellaan – ja neuvotellaan – potilaiden, asukkaiden ja asiakkaiden kanssa. Lääkkeiden seurauksia tulee jatkuvasti arvioida, mikä edellyttää aktiivisuutta niiden käyttäjältä. Tällä aktiivisuudella ei ole kuitenkaan mitään merkitystä ellei lääkkeiden annostuksissa ja määräyksissä tehdä lääkärin ja potilaan vuorovaikutukseen perustuvia muutoksia.

Kielteinen asennoituminen

Kielteinen asennoituminen on sukua potilaiden ja asukkaiden alaikäistämiselle. On erittäin vaikeaa ja todennäköisesti käytännössä mahdotonta erottaa toisistaan palveluiden käyttäjien todellisia toiminta- ja päätöksenteon rajoituksia hoidossa ja kuntoutuksessa tuotetuista sosiaalisista rajoituksista. Kun ei uskota asukkaiden tai potilaiden kykyihin ja mahdollisuuksiin sekä jäsennetään heidät yhtenä massana, ”asukasmateriaalina”, voidaan jopa väittää, että hoidossa tuotetut sosiaaliset rajoitukset voivat vaikutuksiltaan ylittää asiakkaiden ja potilaiden yksilölliset haitat ja rajoitukset. Mielenterveys- ja päihdeongelmien hallinnoinnista ja palveluiden käyttäjien alaikäistämisestä tulee suurempi ongelma kuin itse taudista tai vaivasta. Toisin sanottuna, vammoista vaikein hoitaa voi olla asennevamma. Muutoksessa parempaan ratkaisee asenne. Se on tärkein.

Samoin yksilöllisyyden puuttuminen on sukua kielteiselle asennoitumiselle. Kun henkilökunta ei kannusta omatoimisuuteen, se sortuu palveluiden käyttäjien yksilöllisyyden aliarvostamiseen, mikä puolestaan tekee omatoimisuuteen kannustamisen tarpeettomaksi. Yksilöllisyyden aliarvostus ja omatoimisuuteen kannustamattomuus yhdessä laitospäiväisen asennoitumisen kanssa johtavat palveluiden käyttäjien kroonikoistumiseen. Jälkikäteen asukkaiden passiivisuus näyttäytyy sairastamisen ilmaukselta, vaikka se on vähintään samassa määrin seurausta laitostavasta hoitokulttuurista. Terveiden edistäminen alkaa ihmisarvon kunnioittamisesta ja myös moraalilain kultaisten sääntöjen pohtimisesta: kuinka haluaisin itseäni kohdeltavan ja itseäni suhtaututtavan mikäli olisin vastaavanlaisessa tilanteessa. Pystynkö edes kuvittelemaan itseni vastaavaan tilanteeseen: minähän olen aikuinen, mutta että hän...

Tiedämme, että mielensairauksiin on historiallisesti liittynyt pelkoja. Tuntavaaran pelkoja esiintyy yhä. Parhaimmin hoitajat oppivat kunnioittamaan ja arvostamaan potilaita kanssaihmisinä ja aikuisina käymällä aitoa ja avointa vuoropuhelua potilaiden ja asiakkaiden kanssa. Ihmisen, yksilön näkeminen elämäntarinoineen ja tarpeineen auttaa näkemään ihmisen vammalta, metsän puilta. Eikä metsässä tarvitse pelätä, kun avoin mieli, vuoropuhelu ja yhdessä tuntemattoman suuntaan huhuilu valaisevat polkua.

HANKKEEN KANSALLISEN OSUUDEN MERKITYKSEN ARVIOINTI

Kokemusarvioinnin luotettavuus

Tätä hanketta koskevissa muissa yhteyksissä on kokemusarvioitsijoiden luotettavuutta asetettu kysymyksenalaiseksi juuri sillä perusteella, että heillä on palveluiden käyttäjinä omaa kokemusta vastaavista ja jopa samoista mielenterveys- ja päihdepalveluista. Miksi tämä tekisi heistä kykenemättömiä arvioimaan palveluita? Eikö asia ole enemmän päinvastoin? Kokemukset palveluiden käytöstä antavat hyvän lähtökohdan niiden arvioinnille.

Entinen pitkäaikainen mielenterveyspalveluiden käyttäjä ja lontoolaisen Brunelin yliopiston sosiaalipolitiikan professori Peter Beresford (Beresford & Salo 2008, 34) muotoilee yhden kokemustutkimuksen teoreettisen peruslauseen seuraavasti: *”Mitä suurempi etäisyys välittömän kokemuksen ja sen tulkinnan välillä on, sitä todennäköisemmin tuloksena saatu tieto on epätarkkaa, epäluotettavaa ja vääristynyttä.* Tai jos sama halutaan sanoa toisin: Tiedon luotettavuus ja tarkkuus sekä tuon tiedon perustana olevan välittömän kokemuksen ja sen tulkinnan välinen etäisyys ovat kääntäen verrannollisessa suhteessa toisiinsa.”

Onko asia näin yksinkertainen? Eikö kokemus voi viedä harhaan? Tämä hanke on antanut monia tärkeitä ja (ainakin tämän raportin kirjoittajalle) uusia näkökohtia näihin kysymyksiin vastaamiseksi.

Ensinnäkin, kenen kokemuksesta puhutaan? Hankkeen toteuttaminen on osoittanut, kuinka yksittäisen kokemustutkijan arviointi voi *oman elämänhistoriallisen ylimääräytyneisyyden johdosta* värittää arviointia kohtuuttoman myönteiseen tai kielteiseen suuntaan – juuri sen mukaan, millainen on ollut hänen oma subjektiivinen kokemuksensa palvelun käytöstä arvioitavassa tai vastaavankaltaisessa yksikössä. Tässä ei sinänsä ole mitään ihmeellistä, sillä toisista lähtökohdista toimiva yksittäinen akateeminen tutkija voi omalla, esimerkiksi teoreettisesti tai metodologisesti yksipuolisella tavallaan harhaantua pitämään oleellisia asioita epäoleellisina, tai päinvastoin. Mutta jo tässä kohdassa kokemustutkijalla on yksi etu puolellaan: hän voi – ja käytännössä hänen on pakko – arvioida kokemuksiaan palveluiden käytöstä uudessa valossa. Hän ei toimi nyt mielenterveyskuntoutujan, vaan tutkivan arvioitsijan roolissa. Toiseksi, hän ei toimi yksin, vaan yhtenä kokemustutkijaryhmän jäsenenä ja akateemisen koulutuksen saaneiden ammattitutkijoiden²¹ tukemana. Näissä ryhmissä on tuntuvasti erilaista palvelunkäyttökokemusta myös

21 Tässä hankkeessa välitöntä akateemista credibileettiä edustavat tutkimusprofessori Kristian Wahlbeck THL:sta, valtiotieteiden tohtori Susanna Hyväri Diak:sta ja raportin laatija. Välillisesti hankkeen tulokset ovat olleet kansainvälisen akateemisen psykiatrian edustajien arvioitavana (ks tarkemmin Hankkeen kansainvälinen tausta).

vastaavista palveluista, mikäli palveluiden toteuttamisessa on ylipäätään ollut merkittäviä eroja.

Johtopäätöksenä on, että kokemusarvioinnin luotettavuutta lisää ratkaisevasti se, että kokemustutkijoilla on erilaista palvelukäyttökokemusta myös samoista palveluista. Kokemustutkijoiden toimintatapa on dialoginen ja demokraattinen. Siinä arvioinnin mahdollinen henkilökohtainen ylimääräytyneisyys joutuu kokemustutkimuksellisen ja perinteisen akateemisen tutkijakoulutuksen saaneiden asiantuntijoiden arvioinnin ja mahdollisen kritiikin kohteeksi.

Toiseksi, kuten *Hankkeen tausta* -jaksossa on jo esitetty, inhimillinen kokemus ylipäätään ja kokemusarvioitsijan kokemus erityisesti rakentuvat kolmesta ”sisäkkäisestä” kokemusmuodosta. Ne ovat singulaarinen, yksilöllinen kokemus; partikulaarinen, yhteisöllinen kokemus; ja yleispätevä, reflektoitu kokemus. Arviointitoiminnassa nämä kokemuksen eri muodot ovat kaiken aikaa läsnä, erilaisin painotuksin. *Kokemusarvioinnissa tähdätään reflektoidulle kokemukselle perustuvaan mahdollisimman yleispätevään tietoon.* Tavoitteen toteutuminen edellyttää a) arvioinnin tekemistä työryhmissä, joissa kokemusarvioitsijoilla on hedelmällisesti erilaista kokemustausta; b) reflektiivisen kokemuksen tuotantoon kykenevien kokemusarvioitsijoiden rekrytointia, koulutusta ja käyttöä; c) kokemustutkimus- ja arviointityön ajanmukaista perus- ja jatkokoulutusta; ja d) kriittistä dialogia muista lähtökohdista toimivien arviointitutkijoiden kanssa.

Johtopäätöksenä on, että luotettava ja laadukas kokemusarviointi sekä kokemustieteellinen tiedon tuotanto rakentuvat näiden neljän tekijän (a–d) varaan.

Missä määrin kokemusarviointi on tässä hankkeessa tuloksekkaasti ja luotettavasti onnistunut jää näiden reunaehtojen jälkeen mielenterveystyön ja arviointitoiminnan asiantuntijoiden ja osaajien arvioitavaksi.

Kokemusarvioinnin paikka sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä hyvinvointipolitiikan kehittämisessä

Sosiaali- ja terveysministeriön kansallisen mielenterveys- ja päihdesuunnitelman (Mieli 2009) kolmannen ehdotuksen mukaan ”(k)okemusasiantuntijat ja vertaistiomijat otetaan mukaan mielenterveys- ja päihdetyön suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 14; kursivointi MS). Tähän valtionhallinnollisesti ilmaistuun tahtotilaan tuo tämän hankkeen erityinen kansallinen toteuttamistapa lisäperusteita. *Hanke osoittaa, että ihmisoikeuksien sekä mielenterveys- ja päihdepalveluiden kokemusarviointi on Suomessa mahdollista – ja se*

on myös toivottavaa, mikäli ihmisoikeuksien toteutuminen, oikeuksien loukkauksiin puuttuminen sekä palveluiden käyttäjälähtöinen ja inhimillinen kehittäminen ovat todellisia arvoja, eivätkä vain retorisia hyvän tahdon ilmaisuja.

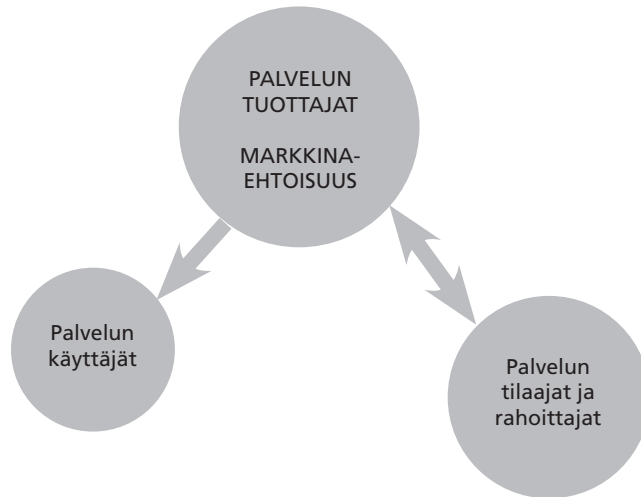
Kysyttäessä kokemusarvioinnin sosiaali- ja terveystaloudellista merkitystä, on tietenkin ensin kysyttävä, millaista sosiaali- ja terveystaloudellista arvostusta ja millaista hyvinvointiyhteiskuntaa haluamme olla rakentamassa. Taloudellisesti ylimääräytyneen tilivelvollisuus voi hämärtää sen, että hyvinvoinnin tuottaminen merkitsee arvosidonnaisen politiikan harjoittamista, yhdenlaista lähitulevaisuuden hyvinvointiyhteiskunnan kirjallista tuottamista, tässä ja nyt.

Kokemusarviointia voidaan ja sitä on jo pyritty perustelemaan erilaisten sosiaali- ja terveystaloudellisten suuntausten mukaan. Periaatteellisia mahdollisuuksia on kolme. Joko (yli)korostetaan markkinoiden, kansalaisyhteiskunnan tai valtion roolia hyvinvoinnin tuottamisessa ja siten myös kokemusarvioinnin paikannuksessa. Tässä otetaan annettuna nykyinen niin kutsuttu ”welfare mix” hyvinvoinnin tuottamisen mallina. Siinä julkinen valta ostaa ja ohjaa eri taloudellisista ja poliittisista intresseistä palveluita tuottavia toimijoita (Evers & Wintersberger 1990).

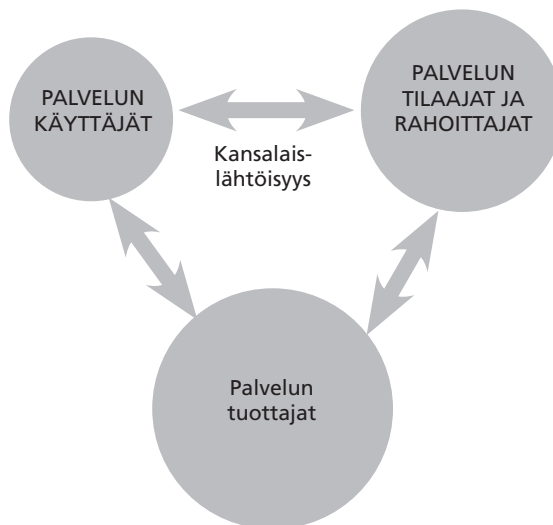
Markkinaehtoisessa lähestymistavassa kokemusarviointi paikantuisi palveluiden laadun arviointiin palveluita kuluttavien asiakkaiden ja heidän identiteettimäärittämisensä näkökulmasta. Näin kokemusarviointi voisi vahvistaa ja syventää yksinkertaisten asiakas- ja potilastytytyväisyyskyselyiden tilkkutäkkiä. Kokemusarvioitsijoiden oma identiteettituotanto kanavoituisi hyvin helposti eräänlaiseen ”toisen asteen” kuluttajan tai ”kuluttajaneuvojan” rooliin. Ehkä kokemusarvioinnista tulisi näistä lähtökohdista jonkinlaista käyttäjäystävällistä markkinatutkimusta.

Valtiokeskeisessä lähestymistavassa kokemusarviointi paikantuisi kansallisen, seudullisen ja paikallisen hyvinvoinnin tuottamisen ja arvioinnin tähtikuvastoon. Siinä eri hyvinvoinnin tuotannon taivaankappaleita ei enää ohjaisi mikään yksittäinen keskus, vaan erilaiset poliittiset ja professionaaliset liikevoimat pyörisivät suhteellisen vapaasti tähtitaivaalla, yhteentörmäyksiä kaihtamatta. Todennäköistä on, että kokemusarvioitsija palvelisi, tietoisesti tai ei, jonkin poliittisen tai ammatillisen ryhmittymän erityisintressejä. Mielenterveys- tai päihdekuntoutujalle ”aputyöläisyys” voi olla vähintään taloudellisesti merkittävä askel eteenpäin, mutta itsemääräämiskehityksen kannalta ehkä kuitenkin, askel taaksepäin. Professionaalisaatiokehityksen seurauksena kokemusarvioitsijat voisivat työskennellä esimerkiksi läheisessä yhteistyössä julkisten palveluohjaajien kanssa, eräänlaisina ”apulaissuunnistajina” ja kartan tarkentajina.

Kansalaiskeskeisessä lähestymistavassa kokemusarvioinnissa saattaisi olla mahdollista yhdistää markkinaehtoisesta ja valtiokeskeisestä lähestymistavasta rationaaliset ytimet – yksilön ja ryhmien valinnan vapaus sekä ammatillinen osaaminen – kansalaislähtöiseen sivistyneeseen ja demokratisoitumista vahvistavaan identiteettituotantoon. Siinä palveluiden vaikuttavuus ei rajautuisi taloudelliseen kustannuslaskelmaan eikä palveluiden ammatillisen laadun kehittämiseen, vaan hyvinvoinnin kansallisen tuottamisen perusmekanismin muutoksen tavoitteluun (ks. kuvio 4 ja kuvio 5).



KUVIO 4. Markkinaehtoisen hyvinvoinnin tuottamisen malli. Palvelutuotteiden loppukäyttäjinä palveluiden käyttäjät muuttuvat pelinappuloiksi tilaaja-tuottajasopimusten edellyttämässä kilpailuttamistilanteissa. Palveluiden käyttäjät ovat kauppatavaraa palvelumarkkinoilla eikä heidän äänellään kuluttajina, saati kansalaisina, ole tässä (nyky)todellisuudessa mitään sijaa.



KUVIO 5. Demokratiaperustainen hyvinvoinnin tuottamisen malli. Palveluiden käyttäjät muodostavat tasavertaisen neuvottelija- ja sopijaosapuolen palveluiden tilaajien, kunnan ja valtion, edustajien kanssa. He määrittelevät yhdessä dialogisesti kansalaislähtöisen hyvinvoinnin tuottamisen periaatteet ja pelisäännöt, joita palveluiden tuottajien tulee noudattaa hyvinvoinnin tuottamisen sekataloudessa.

Kokemusarviointi on omalta osaltaan demokraattisen hyvinvoinnin tuottamisen edellytys ja tulos. Se on ensiaskeleksi ja tärkeä etappi kansalaislähtöisen ja hyvinvointipoliittisen demokratian tuottamisessa. Ihmisoikeuksien toteutuminen ja ihmisoikeusloukkausten eliminointi edellyttävät, että palveluiden käyttäjillä on nykyistä merkittävästi enemmän valtaa ja mahdollisuuksia osallistua sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän päätöksentekoon ja arviointiprosesseihin. Sellaisessa hyvinvointiyhteiskunnassa taloudellinen, poliittinen ja kansalaisuuteen perustuva tilivelvollisuus lähentyvät nykyistä huomattavasti vahvemmin toisiaan.

Kirjallisuus

- Anttinen, Erik & Ojanen, Markku (1984): Sopimusvuoren terapeutit yhteisöt. Näkemyksiä ja havaintoja kokemisen ja tutkimuksen perusteella. Lege Artis. Tampere.
- Beresford, Peter (2003): It's Our Lives: A short theory of knowledge, distance and experience. Citizen Press in association with Shaping Our Lives. London.
- Beresford, Peter & Salo, Markku (2008): Kokemuksen muodonmuutos. Kohti palveluiden käyttäjien omaa tutkimustointa. Mielenterveyden keskusliitto. Helsinki.
- Brody, Evelyn (2002): Accountability and the Public Trust. Teoksessa Salmon, Lester M. (ed.): The State of Nonprofit America. Brookings Institution, for the Aspen Institute. Washington, D.C 2002: pp. 471–498.
- Campbell, Peter (1996): The History of The User Movement in the United Kingdom, Teoksessa Heller, Tom; Reynolds, Jill; Gomm, Roger; Muston, Rosemary & Pattison, Stephen (eds): Mental Health Matters: A Reader. Macmillan. Basingstoke.
- Conolly, John (1976): *Trattamento del Malato di Mente senza Metodi Costrittivi*. Einaudi. Torino. Alkuteos: The Treatment of the Insane without Mechanical Restraints 1856.
- Digby, Anne (1985): *Madness, Morality and Medicine. A Study of the York Retreat, 1796-1914*. Cambridge University Press. Cambridge, London, New York.
- Euroopan yhteisöjen komissio (2005): *Vihreä kirja. Väestön mielenterveyden parantaminen*. KOM(2005) 484 lopullinen. Bryssel. Saatavilla: http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_fi.pdf (20.04.2010).
- Evers, Adalbert and Wintersberger, Helmut (eds) (1990): *Shifts in the Welfare Mix. Their Impact on Work, Social Services and Welfare Policies. Contributions from Nine European Countries*. Campus/Westview. Frankfurt & New York.
- Goodin, Robert E. (2004): *Democratic Accountability: The Third Sector and All*. Paper presented to Seminar series on 'Institutional Analysis of Law, Politics, and Society'. Baldy Center for Law & Social Policy. SUNY Buffalo Law School. 12 March 2004.
- Hietala-Paalasmaa, Outi; Narumo, Reija & Yrttiaho, Kaiju (toim.) (2007): *Kuntoutuja, ammattilainen, vertainen. Mielenterveyskuntoutuksen kolme asian tuntijaa*. Mielenterveyden keskusliitto. Helsinki.
- Harjula, Minna (2010): *Köyhä, kelvoton, kansalainen? Köyhäinapu yleisen äänioikeuden esteenä Suomessa*. Janus 1: 4–19.
- Hunt, Paul (ed.) (1966): *Stigma: The Experience of Disability*. Geoffrey Chapman. London.
- Hyväri, Susanna (2001): *Vallattomuudesta vastuuseen – kokemuksen politiikan sankaritarinoita*. Tietosanoma. Helsinki.
- Hyväri, Susanna (toim.) (2010): *Psykiatrisen osastohoidon kokeminen*. Julkaisematon käsikirjoitus.
- Koskiahio, Briitta (2008): *Hyvinvointipalvelujen tavaratalossa*. Vastapaino. Tallinna.
- Mulgan, Richard. 2001. *The Accountability of Community Sector Agencies: a comparative framework*. Third Sector, 7 (#1): 89–105.
- Murto, Kari (1989): *Parantava yhteisö. Johdatus Maxwell Jonesin terapeuttiseen yhteisöön*. Jyväskylän koulutuskeskus. Jyväskylä.
- Murto, Kari (1991): *Towards the Well Functioning Community. The Development of Anton Makarenko and Maxwell Jones' Communities*. University of Jyväskylä. Jyväskylä.
- Mäkinen, Mia & Wahlbeck, Kristian (2009): *Mielenterveysitotumus luotsaa mielen-terveyspolitiikkaa EU:ssa*. Suomen Lääkärilehti (24): 195–197.
- Ojanen, Eero (2004): *Kohtuudesta ja kohtuuttomuudesta*. Kirjapaja. Helsinki.
- Rissanen, Päivi (2007): *Skitsofreniasta kuntoutuminen*. Mielenterveyden keskusliitto. Helsinki.
- Salo, Markku (1992): *Luonnosta laitoksiin. Hulluuden muodonmuutokset ja mielisairaalahoidon vakiintuminen*. Tapaustutkimus julkisen mielisairaalahoidon synnystä ja vakiintumisesta Englannissa. Sosiaali- ja terveyshallituksen tutkimuksia 19. VAPK-kustannus. Helsinki.
- Salo, Markku (1996): *Sietämisestä solidaarisuuteen. Mielisairaalariformit Italiassa ja Suomessa*. Vastapaino. Tampere.

- Salo, Markku & Kallinen, Mari (2007): Yhteis-
sasumisesta yhteiskuntaan? Mielenter-
veyskuntoutujien asumispalveluiden tila
ja tulevaisuus. Mielenterveyden keskus-
liitto. Helsinki.
- Salo, Markku & Kallinen, Mari (2008): Yksik-
kökeskeisyydestä kumppanuuteen. Mie-
lenterveyskuntoutujien asumispalvelut
Imatralla ja Joensuun seudulla. Mielen-
terveyden keskusliitto. Helsinki.
- Schivelbusch, Wolfgang (1986): Nautintoai-
neiden kulttuurihistoria. Otava. Keuruu.
Alkuteos: Das Paradies, der Geschmack
und die Vernunft. Eine Geschichte der
Genussmittel. Hanser. München/Wien
1980.
- Serrano, Mario & Pini, Paolo (2007): Fac-
ciamo finta che... Operatori, familiari,
utenti contro lo stigma: una ricerca
(Olettakaamme, että... Mielenterveys-
työntekijät, omaiset ja palveluiden käyt-
täjät leimautumista vastaan: tutkimus).
fogli d'informazione 3–4.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2009): Mielen-
terveys- ja päihdesuunnitelma. Mieli
2009 -työryhmän ehdotukset mielen-
terveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuo-
teen 2015. Sosiaali- ja terveysministeri-
ön selvityksiä 2009:3.
- Stenman, Tom (2009): suullinen tiedonanto.
Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.
- Tuke, Samuel (1813): Description of the Ret-
reat. Alexander. York. Teoksessa Hunter,
Richard & MacAlpine, Ida (eds): Des-
cription of the Retreat. Pall Mall. London
1964.
- Tuori, Timo & Kiikkala, Irma (2004): Pakon
käyttö psykiatrisessa sairaalahoidos-
sa. Suomen Lääkärilehti, Vol. 59: 3411–
3414.
- Tuori, Timo (2002): Psykiatrinen sairaalahoi-
to Suomessa. Sairaanhoidopiiri- ja sai-
raalakohtaista vertailutietoa vuosilta
1999 ja 2000. Aiheita 5/2002. Helsinki:
Stakes.
- Tuori, Timo (2009): Psykiatristen sairaala-
palveluiden käyttö Suomessa vuosi-
na 2002–2007. Hoitoilmoitusrekisterin
pohjalta. Julkaisematon käsikirjoitus.
- Valtiontalouden tarkastusvirasto (2009): Mie-
lenterveyspalveluja ohjaavan lainsääd-
ännön toimivuus. Valtiontalouden
tarkastusviraston tuloksellisuustarkas-
tuskertomukset 194/2009.
- Wahlbeck, Kristian & Taipale, Vappu (2006):
Editorial. Europe's Mental Health Strate-
gy. BMJ;333:210–211 (29 July).
- Wahlbeck Kristian, Jané-Llopis Eva &
Katschnig, Heinz (Wahlbeck ym 2007):
EU:s hälsopolitik för psykisk hälsa. Sats-
ning på förebyggande arbete och so-
cial delaktighet. Suomen Lääkärilehti
62(38): 3442–3445.
- WHO (World Health Organization) (2005):
WHO European Ministerial Conference
on Mental Health. Mental Health Dec-
laration for Europe. Facing the Challen-
ges, Building Solutions. 14 January 2005.
- Young, Iris Marion (2000): Inclusion and
Democracy. Oxford University Press.
Oxford.

Liite 1. Kokemustutkija- ja -arviointikoulutuksen ohjelma Kokkola kevät 2008

Koulutuksen tarkoitus ja tavoitteet:

Kokemustutkijakoulun tarkoitus on antaa valmiuksia mielenterveys- ja päihdekuntoutujille osallistua mielenterveystyön tutkimus- ja kehittämistoimintaan. Koulutuksessa kokemuksia sairastumisesta, palveluiden käytöstä ja kuntoutumisesta opitaan käyttämään tutkimustyön lähtökohtana ja tutkimusvälineenä. Koulutuksen tavoitteina ovat, että kokemustutkijakoulun käynyt

- 1) saa valmiuksia toimia tutkimushankkeen ja tutkimusryhmän jäsenenä.
- 2) osaa hyödyntää tutkimustyössä kokemuksiaan potilaana, kuntoutujana ja kansalaisena.
- 3) oppii tekemään tutkimushaastatteluita.

Koulutuksen teemat:

- Kokemustutkimuksen (User research) perusteet:
 - Tieteellisen tiedon ja kokemustiedon suhde
 - Kokemuksen käsite ja oman kokemusten hyödyntäminen
 - Kokemustieto ja hoitokäytäntöjen kehittäminen.
- Oma elämäntarina kokemustutkijaidentiteetin lähtökohtana (vertaiskesittelyn muodossa)
- Itsehoito ja itsetuntemus omien kokemusten tutkimisen lähtökohtana
- Haastattelututkimuksen perusteet ja haastattelutekniikat.

Koulutuksen suunnittelu ja organisaatio

Kokemustutkijakoulut ovat osa Mielenterveyden keskusliiton *Yhteinen ymmärrys ja avunanto mielenterveystyössä* hanketta (YYA-projekti). Hanke on Raha-automaattiyhdistyksen tuella toteutettava (seutu)kunnallisen mielenterveystyön kehittämishanke Hämeenlinnan, Imatran, Kokkolan ja Joensuun (seutu)kunnilla, vuosina 2007–2010.

Kokemustutkijakoulutuksen suunnittelusta vastaavat: Markku Salo, YT, tutkimuspäällikkö (prosessivastuu; haastattelutekniikat); Susanna Hyväri, VT, yliopettaja, Diakonia-ammattikorkeakoulu (koulutusprosessin pedagoginen vastuu); ja Päivi Rissanen, VTL, projektitutkija (kokemustutkimus). Muina kouluttajina toimivat koulutussuunnittelija Markku Lehto ja toiminnanjohtaja Jorma Heikkinen, Suomen Psykonomiaopisto.

Koulutuksen aikataulu: Lähiopetus

1.–2.4.2008	1. Koulutuksen teemojen esittely ja parihaastattelut
9.–10.4.2008	2. Kokemustutkimuksen ja ryhmähaastatteluiden perusteet
17.–18.4.2008	3. Omasta kokemuksesta kollektiiviseen tietoon ja haastattelu- harjoitukset
6.–7.5.2008	4. Kuinka tehdä kokemustutkimusta Kokkolassa?

Paikka: Villa Elba, Kokkola

Koulutusjakso I:

Tiistai 1.4.

11:30–12:45	Aloitus ja tutustuminen – Markku Salo
12:45–13:45	Lounas
13:45–14:30	Koulutuksen tarkoitus, tavoitteet – Markku Salo ja Päivi Rissanen
14:30–15:30	Vertaisiesittely ja tehtävä – Markku Lehto
15:30–16:00	Kahvitauko
16:00–17:00	Mitä kokemustutkijakoulu on minulle antanut? – Leena Niemi ja Harri Hämäläinen
17:00–17:30	Loppukeskustelu

Keskiviikko 2.4.

10:00–10:45	Kokemukseni potilaana, kuntoutujana ja tutkijana – Päivi Rissanen
10:45–11:30	Mihin kokemustutkimusta tarvitaan ja kuka siitä hyötyy? – Markku Salo
11:45–12:30	Kokemustutkimus Englannissa – Päivi Rissanen
12:30–13:30	Lounas
13:30–14:30	Johdanto tutkimushaastatteluiden tekemiseen ja koehaastattelu – Markku Salo
14:30–16:15	Parihaastatteluharjoitukset – Markku Salo, Päivi Rissanen ja Sari Karppi
16:15–17:00	Tehtävän purku
Kotitehtävä:	Vertaisiesittelyn kirjoittaminen

Keskiviikko 9.4.

11:30–12:15	Kokemukset ensimmäiseltä jaksolta ja kotitehtävä – Markku Salo
12:15–12:45	Miksi Peter Beresfordin <i>Lyhyt teoria tiedosta, etäisyydestä ja kokemuksesta?</i>
12:45–13:45	Lounas
13:45–14:15	Objektiivisuus, neutraalisuus ja etäisyys tieteellisen toiminnan arvoperustana – Susanna Hyväri
14:15–14:45	Objektiivisuus, neutraalisuus ja etäisyys kokemustutkimuksen näkökulmasta – Päivi Rissanen
14:45–16:00	Tieto ja minä: yksilö- ja pienryhmäharjoitus
16:00–17:00	Itsehoidon ja -tutkimuksen perusteet – Jorma Heikkinen
17:00–17:30	Kotitehtävien anto

Torstai 10.4.

10:00–10:30	Palaute ja johdatus päivän työskentelyyn teemahaastattelurungon pohjalta
10:30–11:30	Pienryhmätyöskentelyä
11:30–12:15	Pienryhmätyöskentelyn purku: teemahaastattelulomakkeen laadinta
12:15–13:00	Lounas
13:00–14:00	Haastattelulomakkeen testaus koehaastatteluissa
14:00–15:30	Johdatus ryhmähaastatteluihin ja ohjattu harjoitus
15:30–16:30	Harjoitusten purku
II jakson tehtävät: 1. Itsehoito- ja -tutkimustehtävä Beresford, osa 1: sivut 3–21: luku ja kirjoitelma	

Torstai 17.4.

11:30–11:45	Johdatus päivän työskentelyyn (kotitehtävät) – Markku Salo
11:45–12:30	Mitä olen ja en ole oppinut Beresfordin alkuosasta? Keskustelu – Susanna Hyväri
12:30–13:15	Lounas
13:15–15:00	Parihaastattelutehtävän purku ja teemahaastattelun viimeistely – Markku Salo
15:00–15:30	Kahvitauko
15:30–17:30	Vertaisiesittely pienryhmissä ja tehtävän purku – Markku Lehto

Perjantai 18.4.

9:00–9:45	Mitä haastattelussa tapahtuu? – Markku Salo
9:45–10:00	Tauko
10:00–10:30	Ryhmähaastatteluiden perusteet
10:30–11:00	Haastatteluiden nauhoittaminen – Sari Karppi
11:00–11:45	Lounas
11:45–15:00	Ohjatut ryhmähaastatteluharjoitukset Kokkolassa
15:00–15:30	Palautekeskustelu ryhmähaastattelusta – Susanna Hyväri
15:30–16:15	Haastatteluiden litterointi – Markku Salo
16:30–17:00	Kotitehtävien anto ja palautekirjoitus – Susanna Hyväri

Kotitehtävät:

1. Litterointiharjoitus (6.5.)
2. Beresford, osa 2: sivut 22–42: luku ja kirjoitelma

Tiistai 6.5.

11:30–11:45	Johdatus päivän työskentelyyn (kotitehtävät) – Markku Salo
11:45–12:30	Mitä olen ja en ole oppinut Beresfordin loppuosasta? Keskustelu – Päivi Rissanen
12:30–13:15	Lounas
14:00–14:45	Oman kokemuksen läheisyys ja etäisyys siitä – Päivi Rissanen
14:45–15:00	Tauko
15:00–15:45	Yksilöllinen ja kollektiivinen tieto – Markku Salo
15:45–16:00	Kahvitauko
16:00–17:30	Itsehoito ja -tutkimustehtävän purku – Jorma Heikkinen

Keskiviikko 7.5.

10:00–11:00	Litterointiharjoituksen purku – Markku Salo
11:00–11:30	Kokemustieto ja tutkimus I: Skitsofreniasta kuntoutuminen – Päivi Rissanen
11:30–12:00	Kokemustieto ja tutkimus II: Asumispalvelututkimus – Markku Salo
12:00–13:00	Lounas
13:00–15:00	Kuinka tästä eteenpäin? – Matti Kaivosoja, Helena Koskelo-Suomi, Markku Salo ja Kristian Wahlbeck
15:00–17:00	Päättäjäisjuhla ja lehdistötilaisuus

Kotitehtävät:

1. Minä ja tutkimus -tehtävä (palautus 27.5.)
2. Kurssipalaute

Liite 2. Teemahaastattelurungot

I. TEEMAHAASTATTELU ASUKKAILLE

MIELENTERVEYS- JA PÄIHDEKUNTOUTUMISEN TUKEMINEN LAITOKSESSA

1. Muistatko, miltä Sinusta tuntui kun tulit tänne? Kuinka Sinut otettiin vastaan?
2. Tutkittiinko fyysistä terveydentilaasi tänne tullessasi? Miten?
3. Onko hoidollasi tavoitteita? Millaisia? Kuinka ne ovat toteutuneet?
4. Millä tavalla olet osallistunut täällä hoitoasi/kuntoutumistasi koskeviin päätöksiin ja suunnitelmiin (hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelmat)?

FYYSINEN TERVEYDENHOITO JA KUNTOUTUS LAITOSHOIDOSSA

5. Miten liikunta on järjestetty? Millä tavoin yksilölliset tarpeesi ja toiveesi on otettu huomioon?
6. Miten sinua on tuettu itse hoitamaan fyysistä terveyttäsi?
7. Kuinka ruokailu on järjestetty? Millä tavoin yksilölliset tarpeesi on otettu huomioon?

VALLANKÄYTÖ, PAKKOKEINOT JA EPÄASIALLINEN KOHTELU LAITOKSISSA

8. Oletko kokenut, että (hoito)henkilökunta on kuunnellut ja ymmärtänyt sinua? Kuinka tarpeisiisi ja toiveisiisi on suhtauduttu?
9. Oletko kohdannut epäasiallisuutta tai muuta henkistä väkivaltaa henkilökunnan ja/tai potilaiden/asukkaiden taholta?
10. Oletko kokenut itsemääräämisoikeutesi rajoittamista (liikkumisvapaus, poistuminen laitoksesta, eristäminen, pakkolääkitys, lepositeet tms.)? Kuinka olet kokenut pakkotoimet? Oletko kokenut, että eristämistä käytetään rangaistuksena?

ITSENÄISEN ELÄMISEN TUKEMINEN LAITOSOLOSUHTEISSA

11. Saatko ottaa vastuuta itsestäsi ja onko sinun mahdollista tehdä itsellesi mielekkäitä asioita (arkiset askareet, harrastukset, opiskelu jne.)?
12. Onko sinulla mahdollisuus omaan rauhaan ja yksityisyyteen/yksityiselämään (asuminen, seksuaalisuus, henkilökohtainen hygienia)?
13. Onko sinun mahdollista pitää yhteyttä läheisiisi?
14. Onko yksikössä (pakollista/vapaaehtoista) ryhmätoimintaa? Onko se yksikön järjestämää vai oma-aputoimintaa? Kuinka ryhmiin osallistuminen tukee kuntoutumistasi?
15. Onko sinulle kerrottu yksikön ulkopuolisista vertaistukiryhmistä? Saatko osallistua niihin?
16. Kuinka avohoito ja kuntoutuminen jatkuvat tämän laitosjakson jälkeen (työ, opiskelu, harrastukset)? Ketkä osallistuvat kuntoutumisen tukemiseen? Keiden haluaisit siihen osallistuvan?

17. Mihin mielestäsi tällaista paikkaa tarvitaan? Missä asiassa täällä on mielestäsi eniten parantamisen varaa? Mikä toimii parhaiten?
18. Mitä muuta asiaan liittyvää haluaisit sanoa?
19. Mitä mieltä olit näistä kysymyksistä ja tästä haastattelusta?

II. TEEMAHAASTATTELU HENKILÖKUNNALLE

MIELENTERVEYS- JA PÄIHDEKUNTOUTUMISEN TUKEMINEN LAITOKSESSA

1. Tutkitaanko asukkaiden fyysistä terveydentilaa heidän tänne tullessaan? Miten?
2. Onko hoidolla kuntouttavia tavoitteita? Millaisia? Kuinka ne ovat toteutuneet?
3. Ketkä osallistuvat hoito- ja kuntoutumissuunnitelmien laadintaan? Osallistuvatko asukkaat niiden laadintaan – ja millä tavoilla?

FYYSINEN TERVEYDENHOITO JA KUNTOUTUS LAITOSHOIDOSSA

4. Miten liikunta on järjestetty? Millä tavoin asukkaiden yksilölliset tarpeet ja toiveet otetaan huomioon? (Onko pakko osallistua?)
5. Kuinka asukkaita tuetaan itse hoitamaan fyysistä terveyttään? (alkoholin ja tupakan käyttö, yms.)
6. Kuinka ruokailu on järjestetty? Millä tavoin asukkaiden yksilölliset tarpeet otetaan huomioon?

VALLANKÄYTTÖ, PAKKOKEINOT JA EPÄASIALLINEN KOHTELU LAITOKSISSA

7. Koetko, että (hoito)henkilökunta kuuntelee ja ymmärtää asukkaita?
8. Oletko kohdannut epäasiallisuutta tai henkistä väkivaltaa muiden henkilökunnan jäsenten tai asukkaiden taholta?
9. Millaisia pakkotoimia yksikössä käytetään (liikkumisvapaus, poistuminen laitoksesta, eristäminen, pakkolääkitys, lepositeet tms.)? Mitä mieltä olet niiden käytöstä? Käytetäänkö eristämistä toisinaan rangaistuksena?

ITSENÄISEN ELÄMISEN TUKEMINEN LAITOSOLOSUHTEISSA

10. Saavatko asukkaat ottaa vastuuta itsestään ja voivatko he tehdä itselleen mielekkäitä asioita (arkiset askareet, harrastukset, opiskelu, vapaa-ajan vietto: ravintolassa käynnit jne.)?
11. Onko asukkailla mahdollisuus omaan rauhaan ja yksityisyyteen/yksityiselämään (asuminen, seksuaalisuus, henkilökohtainen hygienia)?
12. Onko asukkailla mahdollista pitää yhteyttä läheisiinsä? Kuinka se on käytännössä järjestetty?

13. Onko yksikössä (pakollista/vapaaehtoisista) asukkaiden ryhmätoimintaa? Onko se yksikön järjestämää vai oma-aputoimintaa? Kuinka uskot asukkaiden ryhmiin osallistumisen tukevan heidän kuntoutumistaan?
14. Onko asukkaille kerrottu yksikön ulkopuolisista vertaistukiryhmistä? Saavatko he osallistua niihin? (Onko osallistumisessa joitakin rajoituksia?)
15. Millä tavalla yksikkö osallistuu asukkaan siirtymiseen itsenäiseen (tai vähemmän tuettuun) elämään?
16. Mihin mielestäsi tällaista paikkaa tarvitaan? Missä asiassa täällä on mielestäsi eniten parantamisen varaa? Mikä toimii parhaiten?
17. Mitä muuta asiaan liittyvää haluaisit sanoa?
18. Mitä mieltä olit näistä kysymyksistä ja tästä haastattelusta?

III. TEEMAHAASTATTELU YKSIKÖIDEN JOHTAJILLE

MIELENTERVEYS- JA PÄIHDEKUNTOUTUMISEN TUKEMINEN LAITOKSESSA

1. Tutkitaanko asukkaiden fyysistä terveydentilaa heidän tänne tullessaan? Miten?
2. Millä tavalla yksikössänne on järjestetty yleislääkäri- ja psykiatripalvelut?
3. Onko hoidolla kuntouttavia tavoitteita? Millaisia? Kuinka ne ovat toteutuneet?
4. Ketkä osallistuvat hoito- ja kuntoutumissuunnitelmien laadintaan? Osallistuvatko asukkaat niiden laadintaan – ja millä tavoilla?

FYYSINEN TERVEYDENHOITO JA KUNTOUTUS LAITOSHOIDOSSA

5. Miten liikunta on järjestetty? Millä tavoin asukkaiden yksilölliset tarpeet ja toiveet otetaan huomioon? (Onko pakko osallistua?)
6. Kuinka asukkaita tuetaan itse hoitamaan fyysistä terveyttään? (alkoholin ja tupakan käyttö, yms.)
7. Kuinka ruokailu on järjestetty? Millä tavoin asukkaiden yksilölliset tarpeet otetaan huomioon?

YKSIKÖN JOHTAMINEN

8. Koetko, että henkilökunta ja asukkaat kuuntelevat ja ymmärtävät toisiaan? Kuinka se näkyy käytännössä?
9. Miten seurataan ja valvotaan henkilökunnan työtä?
10. Miten toimitaan jos henkilökunnan jäsen ei suoriudu tehtävästään?
11. Kuinka yksikössä arvioidaan ja valvotaan työn laatua?
12. Kuinka monta henkilöä uloskirjoitettiin laitoksesta viimeisen kalenterivuoden aikana a) avohoitoon? b) toiseen laitokseen? c) kuolleena?
13. Kuinka asukkaat voivat valittaa yksikössä ilmenevistä epäkohdista? Millä tavoin asukkaita on informoitu valitusmahdollisuuksista?

VALLANKÄYTTÖ, PAKKOKEINOT JA EPÄASIALLINEN KOHTELU LAITOKSISSA

14. Oletko havainnut asukkaisiin kohdistunutta fyysistä tai henkistä väkivaltaa tai muita väärinkäytöksiä? Miten näihin tilanteisiin puututaan?
15. Millaisia pakkotoimia yksikössä käytetään (liikkumisvapaus, poistuminen laitoksesta, eristäminen, pakkolääkitys, lepositeet tms.)? Mitä mieltä olet niiden käytöstä? Käytetäänkö eristämistä toisinaan rangaistuksena?

ITSENÄISEN ELÄMISEN TUKEMINEN LAITOSOLOSUhteissa

16. Saavatko asukkaat ottaa vastuuta itsestään ja voivatko he tehdä itselleen mielekkäitä asioita (arkiset askareet, harrastukset, opiskelu, vapaa-ajan vietto: ravintolassa käynnit jne.)?
17. Onko asukkailla mahdollisuus omaan rauhaan ja yksityisyyteen/yksityiselämään (asuminen, seksuaalisuus, henkilökohtainen hygienia)?
18. Onko asukkailla mahdollista pitää yhteyttä läheisiinsä? Kuinka se on käytännössä järjestetty?
19. Onko yksikössä (pakollista/vapaaehtoista) asukkaiden ryhmätoimintaa? Onko se yksikön järjestämää vai oma-aputoimintaa? Kuinka uskot asukkaiden ryhmiin osallistumisen tukevan heidän kuntoutumistaan?
20. Onko asukkaille kerrottu yksikön ulkopuolisista vertaistukiryhmistä? Saavatko he osallistua niihin? (Onko osallistumisessa joitakin rajoituksia?)
21. Millä tavalla yksikkö osallistuu asukkaan siirtymiseen itsenäiseen (tai vähemmän tuettuun) elämään?
22. Mihin mielestäsi tällaista paikkaa tarvitaan? Missä asiassa täällä on mielestäsi eniten parantamisen varaa? Mikä toimii parhaiten?
23. Mitä muuta asiaan liittyvää haluaisit sanoa?
24. Mitä mieltä olit näistä kysymyksistä ja tästä haastattelusta?

Liite 3. Yksikköraportit¹

SUSANNA HIETALA, JUKKA HISSA, MATTI JÄRVELÄ, SARI KARPPI,
HANNU LINDHOLM, ANNE-MARITA RUUSKA, KAISA SAAVALAINEN,
SARIANNA SALLAMAA, MARKKU SALO JA TOM STENMAN

1. KESKI-POHJANMAAN SOSIAALIPSYKIATRINEN YHDISTYS RY:N KUNTOUTUMISKOTI KVIKANT

TIIVISTELMÄ KOKKOLAN KOKEMUSTUTKIJOIDEN SELONTEOSTA
ITHACA-HANKKEELLE, 22.–23.9.2008

1. Havainnot ja niiden tulkinta

1.2 Itsenäinen elämä ja yhteisöön kuuluminen

Yksikössä asuminen perustuu vapaaehtoisuuteen, eikä vastentahtoista hoitoa eikä eristämistä käytetä. Huomioitavaa on, ettei yhdelläkään haastatteluhetkellä yksikössä asuvalla ole kotia yksikön ulkopuolella. Yksikössä asuminen perustuu yhteisöllisyyteen. Joka päivä pidetään aamukokous ja viikoittain pakollinen yhteisökokous. Lisäksi jokaiselle kuntoutujalle on oma viikkopalaveri, jossa käydään läpi henkilökohtaisia asioita. Yhteisökokouksessa muun muassa jaetaan vastuutehtävät kahdeksi viikoksi kerrallaan. Asukkaat huolehtivat yhdessä henkilökunnan kanssa tilojen siivouksesta, ruuan laitosta, pyykkihuollosta ja muista kodinhoidollisista tehtävistä.

Yksikkö sijaitsee luonnonhelmassa, lähimpään naapuriin on matkaa noin 100 metriä. Sijainnin haittana on se, että se on kaukana kaupunkikeskustan palveluista.

1.3 Kulttuurielämään osallistuminen; virkistys, vapaa-aika ja urheilu

Yksikössä järjestetään viikoittain yksi yhteinen kävelyryhmä. Ryhmään osallistuminen ei ole pakollista. Lisäksi asukkailla on mahdollisuus osallistua sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen liikuntaryhmiin, tosin niihin osallistuminen on hankalaa pitkien välimatkojen takia. Asukkaita informoidaan ja heitä motivoidaan osallistumaan yksikön ulkopuolisiin aktiviteetteihin. Yksiköllä ei ole käytössään autoa, vaan asukkaat liikkuvat pääsääntöisesti joko kävellen tai pyörällä sekä linja-autolla, mikäli se aikataulujen puolesta mahdollista. Joillakin on käytössään taksikortteja, jolloin omavastuuosuus on sama kuin julkisilla kulkuneuvoilla matkustettaessa.

Yksikössä ei ole järjestettyä uskonnollista toimintaa. Asukkaiden uskonnon harjoittamista eikä kuulumista uskonnollisiin yhteisöihin ei ole rajoitettu. Yksikössä ei ole yhteisöllisen uskonnon harjoittamisen seremonioita eikä rituaaleja. Havaittavissa ei ollut uskonnollisen elämän symboleja.

¹ Yksikköraporttien osiot *Yhteenvetoa* ja *Yksikön kuvailua* on poistettu tästä liitteestä. Niiden sisältö on pääosin kirjattu tämän raportin tekstiosuuteen.

1.4 Koulutus, harjoittelu, työ ja työllistyminen

Kuntoutujilla on mahdollisuus osallistua työtoimintaan henkilökohtaisen toivomuksensa ja kuntoutussuunnitelmansa mukaisesti. Haastatteluhetkellä kuusi yksikön asukkaista osallistui yksikön ulkopuoliseen työtoimintaan. Yksikössä ei varsinaisesti ole omaa järjestettyä työtoimintaa, mutta asukkaat hoitavat yhdessä henkilökunnan kanssa yksikön kodinhoidolliset tehtävät. Tästä työstä he eivät saa palkkaa eikä muuta rahallista korvausta.

1.5 Kirjeenvaihto ja vierailijat

Vierailut yksikköön ovat sallittuja ja toivottavia. Henkilökunnan kotiutuessa arkiisin kello 20.00, odotetaan vieraiden myös poistuvan. Viikonloppuilla vierailut ovat sallittuja kello 21.00 asti. Yhdistyksellä on kaksi puhelinta kuntoutujien käytössä, Asukkaiden suositellaan käyttävän omia matkapuhelimiaan. Haastattelijoiden tietoon ei tullut, rajoitetaanko puhelimen käyttöä jollakin tapaa.

1.6 Perhe ja oikeus yksityisyyteen

Jokaisella asukkaalla on oma huone ja mahdollisuus yksityisyyteen. Asukkaat voivat halutessaan lukita huoneidensa ovet. Mikäli syntyy yksikön sisäisiä seurustelusuhteita, on seurustelevalle parilla oikeus ja mahdollisuus olla samassa huoneessa. Ehkäisy on jokaisen kuntoutujan henkilökohtainen asia. Yksikössä ymmärretään se, että seksuaalisuus on osa elämää. Yksi yksikön vakituisista työntekijöistä on käynyt seksuaalineuvontakoulutuksen.

1.7 Ilmaisun- ja mielipiteiden vapaus sekä vapaus hankkia tietoa

Haastatteliijoille jäi havaintojen perusteella yleiskuva, että yksikön asukkaat saivat tuoda omia mielipiteitään esiin, niitä kuunnellaan ja ne myös otetaan huomioon.

Yksikköön tulee paikallinen sanomalehti ja viikkolehdiä. Asukkaiden käytössä on kirjoja, radio ja kaksi TV:tä. Vastaavan työntekijän mukaan asumispalvelun tuottaja antaa oman nettiyhteytensä asukkaalleen käyttöön ainoastaan työntekijän läsnä ollessa. Jokainen kuntoutuja voi hankkia itselleen oman tietokoneen ja siihen nettiyhteyden. Kuntoutujia ohjataan käyttämään nettiyhteyttä esimerkiksi kirjastossa.

1.8 Väärinkohtelu, hyväksikäyttö ja laiminlyönti

Haastattelijat kiinnittivät erityistä huomiota eteisessä sijaitsevaan ilmoitustauluun. Se oli kaikkien nähtävillä, ja siihen oli kirjattu jokaisen asukkaan menot.

Haastatteluissa tuli ilmi, että yksikössä oli kaksi henkilöä, jotka olisivat halunneet syödä kasvisruokaa, mutta se ei ollut heille mahdollista ilman lääkärinlupa.

Haastattelijoiden tietoon tuli yksi ainoa viittaus epäasiallisesta kohtelusta. Maininta tuli se asiakkaalta että työntekijältä. Epäasiallisesti käyttäytyneen työn-

tekijän toimintaan oli puututtu asiaankuuluvalla tavalla ja hän olikin pyytänyt tekoaan anteeksi asukkaalta.

Yhdistyksellä on käytössä niin sanottu vaaratilanneraportti, joka täytetään epäasiallisen käyttäytymisen tai kielenkäytön seurauksena. Raportti toimitetaan yhdistyksen omalle työsuojeluvaltuutetulle. Raportin tavoitteena on toimintakäytäntöjä muuttamalla ennaltaehkäistä ja minimoida vastaavanlaisten tapahtumien esiintymistä.

1.9 Rajoitus ja eristäminen

Vastaukset alkoholin käytöstä aiheutuvien ongelmien selvittämiseksi olivat ristiriitaisia. Asumispalvelujohtajan mukaan yhteisön säännöt kieltävät päihtyneenä esiintymisen. Kaikinpuoliseen päihitteettömyyteen kannustetaan ja avustetaan. Hänen mukaansa yksikössä ei ole ollut tarvetta luoda tarkistusmenettelyä päihde-epäilyjen suhteen. Lainsäädäntö kieltää yksiselitteisesti sosiaalipalveluntuottajalta kuntoutujien itsemääräämisoikeuteen puuttumisen kuten ”tupatarkastukset” ja ”pakkopuhallutukset”. Mikäli asiakkaan ulkoinen olemus ja/tai käyttäytyminen antavat syyn epäillä huumeiden tai alkoholin käyttöä, asiaan puututaan keskustelun ja sopimusten avulla. Mikäli kuntoutuja vaarantaa oman tai toisten turvallisuuden, käännytään poliisin puoleen.

Yhden työntekijän mukaan asukkaan esiintyessä päihtyneenä ainoa apu on hälyttää paikalle poliisit. Mikäli tilanne poliisin käynnin jälkeen kärjistyy, otetaan yksiköstä yhteys päivystykseen ja selvitetään lääkärin kanssa, voidaanko päihtynyt ottaa yöksi osastolle.

Toisen työntekijän mukaan yksikössä ei aikaisemmin saanut olla päihtyneenä. Sitä mukaa kun yksikköön on muuttanut moniongelmaisia, on sääntöjä vähän löysätty. Työntekijän mukaan humalansakin voi tulla nukkumaan pois, mutta kodille ei saa tuoda eikä siellä saa käyttää päihkeitä. Lisäksi hän kertoi, että ”kyllähän me puhallutetaankin joskus jos on epäilystä, tavallaan kontrolloidaan niin”.

Yksikön vastaavan työntekijän mukaan yksikössä on ollut tilanteita, jolloin olisi kaivattu selkeätä linjaa, joka turvaisi sekä kuntoutujan että työntekijän oikeuksia. Hänen mukaansa yhdistyksellä ei ole ollut yhtenäistä linjaa.

Ristiriitaiseen tilanteeseen on jo puututtu, sillä asumispalvelulinjan vastaavan päällikön mukaan organisaatiossa on tehty päihdeasennekysely elokuussa 2008, jonka perusteella kehitetään päihdetoimintamallia. Asennekyselyn palaute annetaan 22.10.2008 ja samalla koulutetaan koko henkilökunta käyttämään mini-interventiomenetelmää.

Joidenkin asukkaiden tupakanpolttua joudutaan rajoittamaan, mutta tälle toimintatavalle on olemassa perusteet ja rajoituksesta on sovittu asukkaan kanssa. Työntekijän mukaan rajoitusten syynä on asukkaiden taloudellinen tilanne.

Yksikössä pyritään vahvistamaan oman elämän hallinnan ja suunnittelun tunnetta. Siksi asukkaita ohjataan puhumaan ”loman” sijasta ”poissaolosta”. Yli yön kestävästä poissaoloista asiakkaiden tulee ilmoittaa ja niistä sovitaan yhteisön

omalla tavalla. Kvikantissa yhteisö on yhdessä sopinut, ettei yksikään kuntoutuja suunnittele poissaoloaan niille viikonlopuille, jolloin hänen vastuullaan on yhteisön ruuanlaitto. Lisäksi joidenkin kohdalla poissaoloista sovitaan myös kuntoutussuunnitelman yhteydessä. Mikäli kuntoutuja on työntekijän mukaan enemmän poissa kuin kuntoutuskodilla voi työntekijä puuttua siihen ja sanoa: ”että nyt ei siten kahteen viikkoon yhtään lomaa (sic!).”

1.10 Kuntoutus

Yksikkö on kuntoutuskoti, johon muuttaessaan kuntoutuja sitoutuu tavoitteelliseen kuntoutumiseen. Tavoitteena on myös kasvattaa asukkaita vastuullisuuteen omista asioistaan ja tekemisistään. Yksilöllisten tavoitteiden sekä hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadintaan ja tarkistamiseen osallistuvat kuntoutuja itse, kaksi kuntoutumiskodin työntekijää, kaupungin perusturvan edustaja, psykiatrian poliklinikan lääkäri ja kuntoutusohjaaja sekä kuntoutujan toivomuksesta tai muista syistä myös omainen. Suunnitelma tarkistetaan kaksi kertaa vuodessa.

1.11 Pääsy julkiseen terveydenhoitoon/vastaanotolle/psykiatrille

Yksikön asukkaista 11:llä on mielenterveysdiagnoosi. Yksikön kaikilla kuntoutujilla on hoitosuhde psykiatrian poliklinikkaan, jossa arvioidaan tarve psykiatrin palveluihin. Tapaamisia on vähintään kerran vuodessa kuntoutussuunnitelman tarkistamisen yhteydessä. Kun asukas muuttaa yksikköön, pyritään kolmen kuukauden sisällä tilaamaan aika terveysasemalle yleislääkärin vastaanotolle. Kerran vuodessa on somaattisen terveyden lääkärinkäynti ja terveystarkastus. Verikokeet otetaan asiakkaan tarpeiden mukaan. Lääkärin saatavuus saattaa viivästyttää lääkäripalveluiden käyttöä.

Yksi edellytys yksikössä asumiselle on kuntoutujan lääkemyönteisyys. Lääkäri tekee kaikki lääkkeiden käyttöä koskevat muutokset ja yksikössä noudatetaan näitä muutoksia. Asiakkaille määrätyt lääkkeet ovat henkilökunnan hallussa. Pakkolääkitystä ei yksikössä käytetä.

1.12 Terveysasiakirjat

Kuntoutujilla on oikeus tutustua asumispalveluyksikön asiakasasiakirjoihin. Tästä oikeudesta tiedotetaan palveluntuottajan ja kuntoutujan välisessä kirjallisessa palvelusopimuksessa. Organisaatio ei ole toistaiseksi laatinut työntekijöiden tueksi kirjallista ohjetta, kuinka oikeus tutustua asiakirjoihin toteutetaan ja kuinka sitä seurataan. Vuonna 2008 meneillään olevissa johdonkatselmuksissa on kerätty yksiköiden käytännöistä tietoa ja asiaa tullaan ohjeistamaan käytössä olevan laatujärjestelmän (SHQS) velvoitteiden mukaisesti.

1.13 Sisään pääsyn arviointi

Kuntoutujat tulevat yksikköön vapaaehtoisesti. Lähettävä taho on yleensä sairaala. Asumispalvelun saanti Keski-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen yksiköstä edellyttää hakijan kotikunnan maksusitoumusta tai ostopalvelusopimusta. Hakuprosessiin kuuluu hakijan tutustumiskäynti asumispalveluyksikköön sekä mahdollisesti asumispalvelunlinjan työntekijän tekemä haastattelu. Vuoden 2008 tilaston mukaan Kokkolan kaupunki osti 83,33 prosenttia Kvikantissa toteutuneista kuntoutusvuorokausista. Asukkaat maksavat vuokraa asumisestaan.

1.14 Lupa osallistua tutkimukseen

Emme havainneet, että asukkaita olisi estetty osallistumasta tutkimukseen. Merkille pantavaa oli, että asukkaat ja henkilökunta olivat tietoisia haastattelu- ja havainnointikäynneistä.

2. Johtopäätökset

Yksikkö on mielenterveyskuntoutujille suunnattu asumispalveluyksikkö. Yleisesti ottaen asukkaat vaikuttivat tyytyväisiltä kuntoutuskodin yhteisölliseen toimintamalliin, sen sääntöihin ja yksikön toimivuuteen. Yksikön yleinen varustetaso vaikutti riittävältä.

Henkilökunta on ammattitaitoista ja he kunnioittavat asukkaita. Työvuoroja tulisi muuttaa enemmän iltapainotteisiksi. Tällöin mahdollistettaisiin paremmin asukkaiden tukeminen kuntoutuskodin ulkopuolisiin toimintoihin. Yksikkö sijaitsee kaukana palveluista ja julkiset liikenneyhteydet ovat lähes olemattomat. Asukkaat liikkuvat pääsääntöisesti joko kävellen tai polkupyörillä. Yksikkö sijaitsee luonnonhelmassa. Siinä on kaunis piha, jossa sijaitsee huvimaja, grillauspaikka ja marjapensaita. Lisäksi yksiköstä on hyvät liikuntamahdollisuudet luontoon.

Yksikkö on kodinomainen, asukkailla on halutessaan mahdollisuus sisustaa oma huoneensa omilla tavaroillaan. Asukkaat ja henkilökunta vaikuttivat tyytyväisiltä yksikön kodinomaisuuteen.

Toiminnan periaatteet erityisesti päihteidenkäytön suhteen vaatisivat tarkennusta ja yhtenäistämistä. Tämä turvaisi sekä kuntoutujan että työntekijän oikeuksia, kuten myös vastaava työntekijä toi haastattelussaan esille.

3. Suositukset

1. Liikkuminen talon ulkopuolisiin tapahtumiin tulisi järjestää jollakin tapaa, esimerkiksi hankkimalla talolle oma auto tai henkilökunnalle lupa kuljettaa asukkaita omilla autoillaan.
2. Henkilökunnan työvuorot tulisi muuttaa iltapainotteisemmaksi, sillä yleisesti ottaen lähes kaikki talon ulkopuoliset tapahtumat sijoittuvat iltai-aikaan. Kun iltavuorossa on vain yksi henkilökunnan jäsen, on hänen käytännössä mahdotonta lähteä kuntoutujien mukaan tapahtumiin.
3. Asukkailla tulisi olla mahdollisuus kasvisruokavalion ja muiden erikoisruokavalioiden noudattamiseen.
4. Kuten Julkisuuslain 24 §:n 1 momentin 25 kohdassa on säädetty, tulisi ilmoitustaululta poistaa asukkaiden henkilökohtaiset tiedot.
5. Keittiö- ja muut työvuorot eivät saisi rajoittaa poissaoloja.
6. Yksikköön tulisi saada asianmukainen sähkökaappi, jolloin ylikuumeneminen ja sulakkeiden palaminen eivät olisi vaaroina.

2. PÄIHDEKUNTOUTUSYKSIKKÖ VENTUSKARTANO, VENTUSKARTANO ry

TIIVISTELMÄ ITHACA-HANKKEELLE KOKKOLAN
KOKEMUSTUTKIJOIDEN SELONTEOSTA, 11.–12.2.2009

1. Havainnot ja niiden tulkinta

1.2 Itsenäinen elämä ja yhteisöön kuuluminen

Yksikössä tarjottava kuntoutus perustuu vapaaehtoisuuteen eikä yksikössä käytetä vastentahtoista hoitoa. Ventuskartanon kuntoutusjaksot perustuvat yhteisöhoitoon, ja yhteisö vaikuttaa erittäin tiiviiltä. Kaikkien asiakkaiden tulee osallistua yhteisön kodinhoidollisiin tehtäviin, ainoastaan fyysisen terveydentilan perusteella asiakas voidaan vapauttaa näistä tehtävistä. Henkilökunta siivoaa omat toimistotilansa. Yhteisöhoito on yhteisten asioiden hoidon lisäksi muun muassa myönteisen työskentelyilmapiirin luomista, oppimisesteiden minimointia, avoimuuden opettelua, vertaistukea, motivaation maksimointia ja elämänhallinnan tukemista.

1.3 Kulttuurielämään osallistuminen; virkistys, vapaa-aika ja urheilu

Yksikössä kannustetaan omaehtoiseen ja ohjattuun liikuntaan. Yksiköllä on käytössään läheisen koulun liikuntasali kolme kertaa viikossa, on mahdollisuuksia harrastaa pyöräilyä. Lisäksi yksikössä on oma pienehkö kuntosali. Asiakkailta on myös mahdollisuus pyöräillä sekä käyttää kuntaan uima- ja keilahallia omalla kustannuksellaan.

Yksikössä ei ole järjestettyä uskonnollista toimintaa. Kuntoutujia ei ole myöskään estetty harjoittamasta eikä kuulumasta uskonnollisiin yhteisöihin. Yksikössä ei ole yhteisöllisen uskonnon harjoittamisen seremonioita eikä rituaaleja. Yhteisö tarjoaa mahdollisuuden uskonnollisten ja eksistentiaalisten kysymysten käsittelyyn henkilökunnan kanssa.

1.4 Koulutus, harjoittelu, työ ja työllistyminen

Tiiviin kuntoutuskurssin aikana ei voi olla työssä. Kuntoutusjakson pituuden vuoksi ei myöskään työtoiminta kuulu kuntoutusohjelmaan.

1.5 Kirjeenvaihto ja vierailijat

Kirjeenvaihtoa ei ole rajoitettu. Päihdekuntoutusjaksolla olleensaasi asiakkaiden ohjelmaan kuuluu vähintään yhden kirjeen kirjoittaminen läheiselle. Yksikkö maksaa postimaksun. Muutoinkin asiakkaita rohkaistaan kutsumaan tilaisuuksiin vieraita ja pitämään yhteyttä läheisiinsä. Vierailut ovat mahdollisia iltapäivällä ja illalla. Yövierailut on tarkoitettu omaisille etukäteisilmoituksen mukaan. Yksikössä järjestetään läheisille infopäivä ja asiakas saa kutsua omaan verkostokokoukseen itselleen tärkeitä ihmisiä. Vierailu on mahdollisuus ruokailla yksikössä omalla kustannuksellaan.

1.6 Perhe ja oikeus yksityisyyteen

Allekirjoittaessaan kuntoutussopimuksen asiakas sitoutuu, uloskirjoittamisen uhalla, olemaan solmimatta seurustelu- ja seksisuhteita muihin asiakkaisiin. Henkilökohtainen rauha ja yksityisyys pyritään eri tavoin turvaamaan siitä huolimatta, ettei asukkaiden käytössä ole yhden hengen huoneita. Ehkäisystä huolehtiminen on asiakkaiden henkilökohtainen asia.

1.7 Ilmaisun ja mielipidevapaus sekä oikeus hankkia tietoa

Omien näkemysten esittämistä kannustetaan osana yhteisöllistä päihdekuntoutusta. Päivittäin pidetään aamupalaveri, jossa käydään läpi edellisen illan tapahtumat. Viikoittain pidettävässä yhteisöpalaverissa on jokaisella mahdollisuus puheenvuoroon. Asiakkaiden keskuudesta valittu puheenjohtaja toimii yhteisökokouksen vetäjänä ja linkkinä asiakkaiden ja henkilökunnan välillä. Kokouksista kirjoitetaan pöytäkirja.

1.8 Vapaus väärinkohtelusta, hyväksikäytöstä ja laiminlyönneistä

Hoito perustuu vapaaehtoisuuteen ja päihitteettömyyteen sitoutumiseen. Turvallisuuden ja kuntoutumisen mahdollistamiseksi yksikön tulee olla ehdottoman päihteetön. Asiakas sitoutuu kuntoutussopimuksen allekirjoittaessaan alkometritestaukseen, joka suoritetaan aina asiakkaan palatessa asiointivapaalta. Jo pelkkä epäily, että yhdellä asukkaalla on hallussaan päihteitä, antaa henkilökunnalle luvan tut-

kia jokaisen asiakkaan henkilökohtaiset tavarat. Yksikön päihteettömyyteen kuuluu myös päihteidenkäytön ihannoinnin kieltäminen. Myös päihteiden käyttöä suosiva puhe on kiellettyä. Mikäli puhalluskokeessa havaitaan käytetyn alkoholia, aiheuttaa tämä välittömästi uloskirjoituksen. Yksikössä suoritetaan epämääräisin väliajoin ratsioita, joissa kaksi työntekijää tutkivat asiakkaiden huoneet ja tavarat. Asiakkaiden odotetaan ilmoittavan henkilökunnalla päihteiden käytön havaitsemisesta.

1.9 Rajoitus ja eristäminen

Eristäminen tai muut pakkotoimet eivät kuulu yksikön toimintaan. Asiakas allekirjoittaa yksitoista eri kohtaa sisältävän kuntoutussopimuksen. Sopimuksessa on viisi eri kohtaa, joista yhden rikkomisen johtaa automaattisesti uloskirjoitukseen. Asiakkaat voivat hoitaa asioitaan kaupungilla tai läheisessä kaupassa kaksi kertaa viikossa, tiistai- ja perjantai-iltapäivinä. Muina aikoina tämä ei ole sallittua. Asiointivapaan ulkopuolisista menoista tulee tehdä kirjallinen anomus, poikkeuksena lenkkeily lähimaastossa. Tällä pyritään opettelemaan omien mielihalujen hillitsemistä, suunnitelmallisuutta, tarpeiden tyydytyksen siirtämistä ja kurinalaisuutta.

Sääntöjen rikkomisesta saatava sanktio voi olla esimerkiksi asiointivapaan peruuntuminen tai matkapuhelimen takavarikointi. Henkilökunta ja asiakkaat ovat yhdessä ja vähitellen laatineet säännöt yhteisökokouksissa. Kaikille laitoksen toimintakäytännöille löytyy kuntoutuksellinen perustelu. Ne kerrotaan asiakkaille, jos he niitä kysyvät tai muutoin ihmettelevät.

1.10 Kuntoutus

Yksikön toiminta perustuu yhteisöhoitoon, verkostotyöhön ja kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan, mikä tarkoittaa ”opitun käyttäytymisen muuttamista opettelemalla toisenlaisia toimintatapoja”. Jokaisen asiakkaan on osallistuttava ryhmäterapiaan kaksi kertaa päivässä, yhteensä kolmen ja sunnuntaisin kahden tunnin ajan. Poikkeus sallitaan ainoastaan asiakkaan fyysisen terveydentilan perusteella. Tämän lisäksi on mahdollisuus akupunktio- ja rentoutusterapiaan. Yksilöterapioida on vain poikkeuksellisesti.

Asiakkaan määrittelemä verkosto kutsutaan koolle yhden kerran kuntoutusjakson aikana. Maksava tai lähettävä taho on aina mukana verkostossa.

Kuukauden kuntoutusjakson loppuvaiheessa asiakkaalla on viikonlopun mittainen päihteen kotiharjoittelujakso perjantaista sunnuntaihin. Jakson lopussa asiakas saa täytettäväkseen kahden viikon välein palautettavat seurantalomakkeet, johon hän merkitsee seuraavan puolen vuoden ajan käyttämänsä päihteiden määrän. Kolmen kuukauden päästä kuntoutusjakson päättymisestä järjestetään asiakkaan kotipaikkakunnalla verkostokokous.

1.11 Pääsy julkiseen terveydenhoitoon/psykiatrilie/sairaanhoitajalle

Yksikössä on neljä koulutuksen saanutta sairaanhoitajaa, joista kaksi tekee varsinaisesti sairaanhoitajan töitä. He jakavat lääkkeitä ja mittaavat verenpaineen. Kaikki lääkkeet ovat henkilökunnan lääkekaapissa. Lääkeannokset jaetaan kertaluonteisesti. Asiakkailta saa olla hallussaan nitrot, insuliini- ja astmalääkkeet. Jaettavat lääkkeet otetaan sairaanhoitajan huoneesta. Iltalääkkeet sairaanhoitaja jakaa asiakkaille työvuoronsa päättyessä. Lääkkeet sisältyvät päihdekuntoutuksen maksusitoumukseen. Yhdeltä haastateltavalta saadun tiedon mukaan sairaanhoitaja vähensi omavaltaisesti lääkärin akuuttiin kipuun määräämän lääkkeen annostusta, vaikka asiakas koki tarvitsevansa lääkettä.

Yksikkö käyttää yksityisiä lääkäripalveluita, joiden kustannukset sisältyvät päihdekuntoutuksen maksusitoumukseen. Päihdekuntoutusjaksoon ei sisälly psykiatrin palveluita. Mikäli asiakas tarvitsee äkillisesti psykiatria, mennään polikliniseen päivystykseen. Koska monella päihdekuntoutusasiakkaalla on masennusta ja ahdistusta, puhutaan näistä kuntoutusjakson aikana. Käytetään masennustestejä sekä opiskellaan oireiden hallintaa ja -helpotuskeinoja. Toinen sairaanhoitajista on opiskellut depressiokoulun ohjaajaksi. Varsinaisen psykoterapian aika on vasta laituskuntoutuksen jälkeen, kun asiakkaan päihteettömyys ja psyykkinen tilanne ovat vakiintuneet.

1.12 Terveysasiakirjat

Asiakirjat laaditaan aina asiakkaan ja työntekijän yhteistyönä. Kuntoutussuunnitelmaa täydennetään henkilöstön ja asiakkaan verkoston toimesta kuntoutuksen aikana. Alussa laadittua kuntoutussuunnitelmaa arvioidaan yhdessä asiakkaan kanssa vasta jakson lopulla laadittavassa kuntoutusyhteenvedossa. Se lähetetään kuntoutuksen yhteistyötahoille asiakkaan suostumuksella. Asiakkaalla on halutesaan mahdollisuus tutustua omiin asiakirjoihinsa työntekijän läsnä ollessa.

1.13 Sisäänpääsyn arviointi

Sisäänpääsy edellyttää kunnan sosiaaliviranomaisilta saatavaa maksusitoumusta tai asiakkaan huomattavaa vakavaraisuutta. Käytännössä asiakas voi tulla päihtyneenä yksikköön, mutta hänet voidaan sisäänkirjoittaa vasta päihtymystilan jälkeen. Tulohaastattelun ja asiakkaan terveydentilan arvioinnin tekee pääsääntöisesti sairaanhoitaja.

1.14 Lupa osallistua tutkimukseen

Haastatteluissa ei tullut ilmi, että asiakkaita olisi estetty osallistumasta tutkimukseen.

2. Johtopäätökset

Yksikkö on yksinomaan päihdekuntoutusyksikkö. Yhteisöllinen toimintamalli oli perusteltu. Yleisesti ottaen asiakkaat vaikuttivat hyvin tyytyväisiltä päihdekuntoutusyksikön toiminnan periaatteisiin, sääntöihin ja yksikön toimivuuteen. Henkilöstön resurssipula organisoida yksilökeskeistä (psykoterapeuttista) kuntoutusta vaikutti asiakkaista ymmärrettävältä ja toissijaiselta puutteelta.

Yhden asiakkaan kertoman mukaan ”huhuja vähän liikkuu, että joskus tulevaisuudessa tämäkin lopetettaisiin ja kaikki nämä mielenterveys- ja päihdeasiakkaat siirtyisivät johonkin valtavan isoon samaan laitokseen. Se on kyllä huono ratkaisu. Tämä on niin kodinomainen ja turvallinen. Hyvä ympäristö ihmiselle, kun hän tarvitsee apua.”

Toiminnanjohtajan mukaan ”laitosta ei olla lakkauttamassa, vaan keskustellaan sen siirtämisestä päihdekeskuksen yhteyteen. Tämä toisi seuraavia etuja: hoitoketjun tarjoamisen, selviämisen- ja katkaisuhoidon, lääkärin palvelut, yövalvonnan sekä paremmat konsultaatio- ja tukipalvelut.”

Yksikkö sijaitsee tällä hetkellä sopivan etäällä kaupungin keskustasta, ja sen yleinen varustetaso vaikuttaa riittävältä. Uusien asiakkaiden vastaanotto on toimivaa vanhojen asiakkaiden perehdyttäessä uudet talon tavoille. Asiakkaan nimeämän tukiverkoston kokoontuminen kuntoutuksen aikana ja kolme kuukautta sen jälkeen silloittavat laitoshoidon ja avohoidon kuilua. Jatkohoitoa ja päihdetömyyttä pyritään rakentamaan intervallihoitajaksojen avulla ja tutustumalla AA-ryhmien toimintaan. Joka toinen lauantai käy yksikössä laitoksen entinen asiakas kertomassa omaa selviytymistarinaansa koko sen hetkisellemme asiakaskunnalle. Käytäntö toimii kuulemamme mukaan erinomaisesti. Suosittelemme yhteistyötä muidenkin vertaistukiryhmien kanssa. Tällä vahvistettaisiin asiakkaiden kiinnittymistä vertaistukiryhmiin kuntoutusjakson jälkeen.

3. Suositukset

1. Suositeltavaa on, että jokaisella asiakkaalla on halutessaan oma huone. Tämä on erityisen perusteltua myös vaativan ryhmäterapian vastapainona.
2. Asiakkaiden todellisten ja erilaisten kuntoutustarpeiden vuoksi on suositeltavaa, että yksikkö voi keskittyä päihdekuntoutuksen ensisijaisuuteen; päihde- ja mielenterveyskuntoutuksen samanaikaisuuteen sekä mielenterveyskuntoutuksen ensisijaisuuteen asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Jokaisella haastatellulla asiakkaalla oli masennuksen tai ahdistuksen tai paniikkihäiriön ja päihderiippuvuuden toisiinsa yhdistyvä ja kietoutuva oireyhtymä.
3. Suositeltavaa on, että yksikössä järjestettäisiin yksilöllisten tarpeiden mukaan myös pidempiä hoitajaksoja, joissa olisi mahdollisuus kuntoutujien yksilöterapiaan.
4. Perhekuntoutuksen tulisi tapahtua erillään muusta päihdekuntoutuksesta. Kuntoutusjakson asiakkaat kokivat lasten läsnäolon aiheuttavan rauhatonmuutta. Toiseksi päihdekuntoutusjakso ei todennäköisesti tue positiivisella tavalla lasten kehitystä. Kolmanneksi Ventuskartanossa voi olla samanaikaisesti kuntoutuksessa vain yksi perhe, joten perheillä ei ole mahdollisuutta vertaistukeen.
5. Sisäänkirjoituksen yhteydessä lääkärin läsnäolo on suositeltavaa fyysisten sairauksien kartoittamiseksi. Sisääntulovaiheessa saattaa asiakkaalla olla pitkä aika siitä, kun hän on käynyt fyysisen terveydentilan kartoittamisessa. Näin hoito olisi kokonaisvaltaisempaa.
6. Olemme yhtä mieltä yksikön johdon kanssa siitä, että yksikkö hyötyisi siitä, että sillä olisi käytössään oma ja yksikössä säännöllisesti vieraileva lääkäri. Tämä on myös ollut yksikön aikaisempi käytäntö.
7. Yksityisen puolen psykiatrian palvelut tulisi saada osaksi yksikön toimintaa, koska julkisia palveluita ei ole kohdennettu tarkoitukseen.

3. KESKI-POHJANMAAN ERIKOISSAIRAANHOITO- JA PERUSPALVELUYHTYMÄN OSASTO 15

TIIVISTELMÄ KOKKOLAN KOKEMUSTUTKIJOIDEN SELONTEOSTA
ITHACA-HANKKEELLE, 22.–23.4.2009

1. Havainnot ja niiden tulkinta

1.2 Vastentahtoinen hoito ja sen toimeenpanoprosessi

Havaintojen ja haastatteluissa saatujen tietojen mukaan osastohoito perustuu joko vapaaehtoiseen tai tahdosta riippumattomaan hoitoon. Vastentahtoisien hoidon toimeenpanoprosessi ei ole haastattelijoiden tiedossa. Osastolla on yhteiskäytös-

sä toisen osaston kanssa neljä eristyshuonetta. Osastonhoitajan mukaan potilaan eristämiseen täytyy olla aina lääkärin vahvistus ja kaikista eristämistapauksista tehdään selonteko lääninhallitukselle.

1.3 Kulttuurielämään osallistuminen; virkistys, vapaa-aika, ja urheilu

Osastolla kannustetaan omaehtoiseen liikuntaan. Ulkona liikkumista rajoitetaan hoidon alkuvaiheessa mielenterveyslain perusteella. Osastojaksolla on mahdollisuus osallistua harrastustoimintaan potilaan voinnin mukaan. Osa potilaista saa käyttää kuntosalia, joka sijaitsee osaston ulkopuolella.

1.4 Koulutus, harjoittelu, työ ja työllistyminen

Huonon psyykkisen tilan takia potilaat eivät pääsääntöisesti osallistu työelämään. Opiskelu ja terapiatyö ovat mahdollisia, mikäli potilaan psyykkinen kunto niin sallii. Työtoimintaan osallistumista tapahtuu säännöllisesti. Osallistuminen harkitaan yksilöllisesti.

1.5 Uskonnonvapaus

Osastolla oli raamattu, mutta muita uskonnollisuuteen viittaavia elementtejä ei ollut havaittavissa. Pappi vierailee osastolla kerran viikossa. Potilas voi myös halutessaan keskustella sairaalapastorin kanssa. Osastolla ei ollut järjestetty tiloja hiljentymiseen.

1.6 Kirjeenvaihto ja vierailijat

Vierailuajat ovat osaston tiloissa samat kuin muualla sairaalassa eli kello 14.00–15.00 ja kello 18.00–19.00. Vierailuja voidaan rajoittaa Mielenterveyslain perusteella. Ei ole suotavaa, että osastolla aikaisemmin hoidossa olleet potilaat vierailisivat osastolla. Osastolla ei ole rauhallisia tiloja, jossa voi vastaanottaa vieraita yksityisesti.

1.7 Perhe ja oikeus yksityisyyteen; ehkäisy, raskaus, abortti ja sterilisaatio

Hoitojaksolta voi saada lomaa osastonlääkärin arvioinnin jälkeen. Arviointi perustuu psyykkisen tilan arvioon. Loma voidaan suositella lykättäväksi tai evätä mielenterveyslain perusteella. Osaston puhelinkoppi sijaitsee yleisen kulkukäytävän varrella ja siitä on poistettu ovi.

1.8 Ilmaisun ja mielipidevapaus ja vapaus hankkia tietoa

Potilailla ei ole mahdollisuutta käyttää osastolla internet-yhteyttä eikä omaa tietokonetta. Havaintojen ja haastatteluiden avulla saatujen tietojen mukaan vapaakulun omaavilla potilailla on mahdollisuus käyttää sairaalan yleisissä tiloissa olevaa tietokonetta, jossa on internet-yhteys. Osastolle tulee paikallislehti. Potilaiden yhteydenpitoa voidaan rajoittaa mielenterveyslain suomin edellytyksin. Päivittäin pi-

dettävissä aamukokouksissa potilaat voivat sanoa mielipiteensä. Osastolla on palautelaatikko. Yksikössä järjestettävässä keskusteluryhmässä potilaat saavat itse valita keskustelun aiheen. Itseen on mahdollista ilmaista kirjoittamalla, piirtämällä ja musiikin avulla. Televisio sammutetaan poikkeuksitta kello 22.30. Ulkopuolilla vertaistukiryhmillä ei ollut mahdollisuutta eikä lupaa kokoontua osastolla, mitä perusteltiin eettisillä seikoilla.

1.9 Väärinkohtelu, hyväksikäyttö ja laiminlyönnit

Psykiatrasta hoitoa valvovat lääninhallitus, eduskunnan oikeusasiamies ja Euroopan Unionin säädökset. Sisäinen valvonta on jokapäiväistä. Potilasasiamies vastaa valituksista ja osastonhoitaja vastaa henkilökunnan valvonnasta. Osastonhoitajan mukaan valvonta johtaa harvoin toimenpiteisiin.

Potilaat toivat esiin useita epäasiallisia ja ihmisarvoa alentavia kohtaamisia henkilökunnan kanssa. Henkilökunta ei vastaa potilaan tervehdykseen. Potilaan käydessä kanslian oven takana kysymässä omahoitajaa, ei toinen hoitaja tullut ovelle kertomaan potilaalle, oliko potilaan omahoitaja paikalla. Potilaiden fyysisiä kipuja ei otettu todesta. ”Ei tämä ole mikään huvipuisto, ei tänne ole tultu viihtymään”, siteerasi yksi potilas hoitajan sanomaa.

Henkilökunta on asettanut myös seuraavia kyseenalaisia rajoituksia; tupakointi on kielletty kello 23.00–06.00 välisen ajan, kahvinkeitto on sallittu potilaille aamuisin kello 9.00–10.00 ja iltaisin kello 18.00–19.00 välisen ajan. Syynä kahvinkeittoaikojen rajoittamiseen on se, että ”on olemassa vaara, että se riistäytyisi käsitä”.

Potilaat kyseenalaistavat sen, miksi hoitajat lukkiutuvat kansliaan. Poikkeuksetta potilaat toivoivat, että hoitohenkilökunta olisi enemmän potilaiden seurassa. Potilaat, joilla oli vapaakulku, saivat käydä kanttiinissa halutessaan.

Haastatteluiden yhteydessä henkilökunta käytti potilaista termiä ”potilasmaateriaali” ja osastoa kuvattiin sanoilla ”eräänlainen tuotantolaitos”.

1.10 Suostumus hoitoon

Osastolle tullaan joko vapaaehtoisesti tai tahdonvastaisen hoidon lähetteellä. Potilaalta otetaan kirjallinen suostumus, ettei hän salakuljeta osastolle ylimääräisiä lääkkeitä. Potilas antaa suostumuksen osaston henkilökunnalle olla yhteydessä muihin tahoihin ja antaa heille potilasta koskevia tietoja.

1.11 Rajoitus ja eristäminen

Joillakin potilailla saa olla omat matkapuhelimet hallussaan. Osalla potilaista puhelinten hallussapitoa ja käyttöä rajoitetaan mielenterveyslain perusteella. Kamerakännköiden käyttö on ehdottomasti kiellettyä osastohoidon aikana. Potilaiden käytössä ei ole osaston tiloissa tietokonetta eikä internet-yhteyttä.

Osastolla 15 on neljä erillään sijaitsevaa eristyshuonetta. Osastonhoitajan mukaan eristyksestä säädetään mielenterveyslaissa. Sen mukaan potilaan eristämiseen täytyy olla aina lääkärin vahvistus ja jokaisesta eristämistapauksesta tehdään lääninhallitukselle selonteko. Saimme ristiriitaista tietoa siitä, käytetäänkö eristystä rangaistuksena. Tutkijat kuulivat potilailta väitteitä, että eristystä käytettäisiin rangaistuksena. Tätä ei kuitenkaan pystytty arvioinnissa todentamaan. Hoitaja on fyysisesti läsnä koko sen ajan kun potilas on lepositeissa. Pidempään lepositeissa olevaa valvotaan sairaanhoitajan toimesta, hänen verenkiertoaan tarkkaillaan ja tarvittaessa potilaalle annetaan verenohennuslääkettä. Ruokailun ja WC-käynnin aikana paikalla on enemmän henkilökuntaa. Havaintojen mukaan leposidehuoneessa oli kello seinällä, mutta tilassa ei ollut kameraa.

Pystyeristyshuoneessa ei ollut kelloa. Tiloissa oli ainoastaan patja lattialla, lakanat ja tyyny. WC:hen ei ollut vapaata pääsyä, oven avaaminen vaatii hoitajan läsnäoloa. Pystyeristyshuoneita valvotaan kameralla. Puheyhteyttä henkilökuntaan ei ole. Hoitajan kutsu tapahtuu kiinnittämällä hänen huomionsa esimerkiksi heiluttamalla kättä. Potilaalta saadun tiedon mukaan, hoitaja ei kutsusta huolimatta tule joka kerta päästämään eristyksessä olevaa potilasta WC:hen, vaan potilas on useita kertoja joutunut tekemään tarpeensa pystyeristyshuoneessa olevaan lattiakaivoon valvontakameran edessä. Eristyshuoneet ovat siistejä, mutta karuja.

1.12 Kuntoutus

Kuntoutus ei kuulu osaston toimintaan, vaan osastolle tullaan akuuttiin hoitoon. Kuntoutus lähtee liikkeelle vasta akuuttiosastohoidon jälkeen, potilaan poistues-
sa osastolta.

1.13 Pääsy julkiseen terveydenhoitoon, perhelääkärille/psykiatrille/ sairaanhoitajalle

Osastolla on käytössä omahoitajajärjestelmä. Aamu- ja iltavuoroissa on jokaisella potilaalla omahoitaja. Ellei omahoitaja ole vuorossa, on potilaalle nimetty vastuuhoitaja. Jokaisella hoitajalla on samanaikaisesti vastuullaan kolmesta neljään potilasta.

Potilaat tapaavat lääkäriä osastolle tullessaan, hoitoneuvotteluissa, kotiutuessaan ja tilanteen aina niin vaatiessa. Kaikilla potilailla on mahdollisuus päästä tarvittaessa hoidon aikana erikoissairaanhoidon lääkäreiden vastaanotolle. Psykiatrinen haastattelu ja hoitoneuvottelu kestävät yleensä vähintään tunnin. Sairaanhoitajalle pääsy kuuluu hoitoon ja osastolla on sairaanhoitaja käytettävissä ympäri vuorokauden.

1.14 Terveysasiakirjat

Lyhyiden hoitajaksojen vuoksi hoitosuunnitelmien tarkistaminen tapahtuu monta kertaa hoitajakson aikana. Potilailla on lakisääteinen oikeus saada asiakirjansa

kerran vuodessa maksuttomasti luettavakseen joko hoitavan lääkärin tai johtavan lääkärin luvalla.

1.15 Lääkitys

Osastolla hoidetaan pääsääntöisesti psykoottistasoisia mielenterveysongelmia sekä keskivaikeasti ja vaikeasti masentuneita potilaita. Osastolla käytetään pakko-lääkitystä mielenterveyslain suomin edellytyksin. Potilaat kokevat hyvänä sen, että osastohoidon aikana muutetaan tai kokeillaan uutta lääkitystä valvotuissa oloissa. Omia lääkkeitä ei saa pitää hallussaan, ei edes somaattisen sairauden hoitoon määrättyjä akuutisti tarvittavia lääkkeitä. Potilaiden mukaan osastolla ei aina kerrota uusien lääkkeiden sivuvaikutuksista.

1.16 Sisään pääsyn arviointi

Osastolle tullaan joko vapaaehtoisesti tai tahdonvastaisen hoidon läheteellä. Akuutissa tilanteessa voi osastolle päästä jopa muutamassa tunnissa. Osastolle otetaan sisään enemmän potilaita kuin siellä on paikkoja. Ylipaikoilla olevien potilaiden määrä on jo pitkään huomioitu henkilökuntaresursseissa.

1.17 Sähköhoito

Osastolla tarjotaan sähköhoitoa muillekin kuin hoitojaksolla oleville potilaille. Sähköhoitoa erikseen saavat potilaat yöpyvät hoidon yhteydessä yhden yön osastolla.

1.18 Lupa osallistua tutkimukseen

Emme havainneet, että potilaita olisi estetty osallistumasta tutkimushaastatteluihin. Osastokäynnillä nousi ongelmaksi, että vapaaehtoisia haastateltavia potilaita oli osaston kokoon nähden poikkeuksellisen vähän. Haastatteluun suostui ainoastaan kolme potilasta.

Henkilökunnan asenne tutkimusta kohtaan vaikutti negatiiviselta ja tunsimme saavamme osaksemme alentavaa kohtelua. Ensimmäisenä havainnointi ja -arviointipäivänä tutkimusryhmän jäseniä pyydettiin poistumaan osaston tiloista heti haastatteluiden jälkeen. Henkilökunta vetosi eettisyyteen ja siihen, ettei tutkimussuunnitelmassa olisi mainittu havainnoinnin olevan osana tutkimusta. Henkilökunta ei ollut kuitenkaan etukäteen tutustunut tutkimussuunnitelmaan, jonka ensimmäisellä sivulla on selkeästi mainittu havainnoinnin kuuluvan arviointiin.

Tutkimuskäynti oli siltä osin puutteellinen, ettei tutkijaryhmälle annettu mahdollisuutta kiertää osastolla vapaasti eikä siten ollut riittävästi aikaa keskustella potilaiden kanssa.

2. Johtopäätökset

Osasto 15 on aikuisille mielenterveysongelmista ja psyykkisistä sairauksista kärsiville tarkoitettu psykiatrinen akuuttiosasto.

Haastattelukäynnistä tiedottaminen niin potilaille kuin henkilökunnalle oli tutkijoiden näkemyksen mukaan puutteellista. Pääsääntöisesti henkilökunta vaikutti tietämättömältä ja välinpitämättömältä arvioitsijaryhmää kohtaan. Epäselväksi jäi, miten potilaille oli kerrottu haastattelukäynnistä ja miten heitä oli motivoitu osallistumaan haastatteluihin. Haastatteluun suostui ainoastaan kolme potilasta, joka puolestaan aiheutti ongelman, kuinka kykenemme turvaamaan potilaiden anonymiteetin.

Vaikutelmaksi jäi, ettei tässä sairaalamaailmassa olla valmiita uudenlaisen ajattelu- ja tutkimustavan vastaanottoon. Tavoitteemme ei ole mitenkään tuomita, vaan tehdä henkilökunnalle ja potilaille mahdolliseksi tutustua uudenlaiseen tapaan kehittää mielenterveyspotilaiden hoitoa ja kuntoutusta.

Sairaalamaailma on eristyksissä. Se rajoittaa konkreettisesti sairaan kokemuksia ja pysäyttää sairaalan ulkopuolisen maailman merkityksen potilaiden elämässä. Hoito sinänsä auttaa oikean päivärytmin löytymisessä ja hengissä selviämisessä. Haastatteluissa kävi selvästi ilmi, että ”osasto on paranemista varten”. Haluamme kyseenalaistaa, kuka määrittää, että osastohoito on ainoastaan paranemista varten, eikä hoidolla ole kuntouttavia tavoitteita? Emme myöskään ymmärrä ilmaisua ”Ei tämä ole huvipuisto”. Miksi osastohoidon aikana ei saisi tuntea viihtyvän? Ei psyykkisesti sairas parane vain odottamalla ja lääkkeitä vaihtamalla.

Henkilökunnan tehtävä on kuunnella potilasta, olla aidosti läsnä. Tutkijoille jäi haastattelujen perusteella tunne siitä, ettei potilaita kuunnella riittävästi. Varsinkin hiljaisimmat potilaat jäivät huomiotta. Haastateltujen potilaiden mukaan hoitajien odotettaisiin olevan enemmän potilaiden joukossa.

Potilashuoneet on suunniteltu ja mitoitettu kahden hengen huoneiksi, mutta osastolla on jatkuvasti ylimitoitusta ja useisiin huoneisiin on sijoitettu kolme potilasta. Psykoottisella potilaalla on erityinen tarve olla omassa rauhassa, mutta ei kuitenkaan välttämättä olla yksin. Osastolta puuttuu mahdollisuus omaan rauhaan ja yksityisyyteen. Positiivisena asiana haastattelijat kokivat potilashuoneiden lukittavat WC:t ja suihkut. Potilaille tarkoitetut yhteiset tilat olivat isot ja valoisa, mutta niistä puuttui yksityisyys ja viihtyisyys. Tupakointipaikalla lausuttiin, että ”osastohoito mennyt alaspäin uuden osaston myötä”. Erään haastateltavan mukaan hänen hoitonsa oli edellisellä kerralla parempaa. Kun hän oli tällä kerralla hakeutunut vapaaehtoisesti hoitoon, hän koki hoidon olevan tasoltaan paljon heikompaa.

Edelleen tutkijaryhmä kritisoi virikkeettömien eristämistilojen käyttöä. Eristystiloja on useita, eikä niitä käytetä muuhun tarkoitukseen kuin eristämiseen. Niiden ainoa tarkoitus on rauhoittaa potilasta. Johtaako virikkeetön eristäminen rauhoittumiseen vai saako se aikaan vain niin sanotun pakkorauhoittumisen, jotta pääsee pois eristyksestä? Miten tämä auttaa potilasta itseään? Onko olemassa hoi-

dollisia perusteita eristää potilas useaksi päiväksi tilaan, missä ei ole muuta kuin tyhjät seinät ympärillä? Mikä estää sisustamasta huonetta niin, että se edistäisi rauhoittumista? Miksi huoneessa ei voisi olla kelloa ja rauhoittavaa musiikkia?

Potilaat kokevat hyvänä sen, että osastohoidon aikana muutetaan tai kokeillaan uutta lääkitystä valvotuissa oloissa. Potilaiden mukaan osastolla ei kuitenkaan kerrota riittävästi uusien lääkkeiden sivuvaikutuksista.

Osastolla käytettiin useita erilaisia rajoituksia. Mielenterveyslain perusteella rajoitettiin muun muassa vierailuja, lomia, yhteydenpitoa ja matkapuhelinten käyttöä. Lisäksi käytettiin muita kuin lakiin perustuvia rajoituksia, joista mainittakoon television katselu, tupakointi öiseen aikaan ja kahvinkeitto. Eettisyyteen vetoamalla pidettiin perusteettomana, että ulkopuoliset vertaistukiryhmät kokoontuisivat osastolla tai sen välittömässä läheisyydessä.

Potilaiden mukaan osastojakso on lähinnä oleskelua ja ruoka-aikojen odottamista. Järjestettyä toimintaa on hyvin vähän.

3. Suositukset

1. Tarvitaan asiakaslähtöistä ja tasa-arvoiseen kohteluun perustuvaa vuorovaikutusta potilaiden ja henkilökunnan välillä.
2. Kuilua osastohoidon ja avohoidon välillä tulee madaltaa. Yhteistyötä potilaan, osaston ja avohoidon välillä tulee lisätä. Suljetun osaston rinnalle tulisi perustaa avo-osasto tukemaan kuntoutusta.
3. Osa sairauden hoitoa on kuunnella potilasta. Hoitajien tulisi olla aidosti läsnä potilaiden seurassa. Potilaalla pitää olla hoitajien kanssa riittävä keskusteluyhteys, jolloin hän voi käydä läpi elämänkriisiänsä. Yhdessä on arvioitava, mikä on laukaissut yksilöä kohdanneen kriisitilanteen ja mitkä asiat tulevat mahdollisesti tekemään kuntoutumisen vaikeaksi. Läpikäymätön tilanne voi traumatisoida ja myötävaikuttaa hoitokierteen muodostumiseen.
4. Tarvitaan tietoa ja tiedotteita toimivista vertaistukiryhmistä. Osaston on tiivistettävä yhteistyötään eri potilasjärjestöjen ja -yhdistysten kanssa.
5. Eristystä tulisi käyttää huomattavasti vähemmän. ”Eristämishuone”-sanalla tulisi käyttää termiä ”rauhottumishuone”, joka olisi sisustettu käyttötarkoitustaan varten. Huoneeseen tulisi laittaa kello ja mahdollisuus rauhoittavan musiikin kuunteluun.

4. POHJOIS-POHJANMAAN SAIRAANHOITOPUOLIN VISALAN SAIRAALAN OSASTO 3

TIIVISTELMÄ KOKKOLAN KOKEMUSTUTKIJOIDEN SELONTEOSTA ITHACA-HANKKEELLE, 14.–15.5.2009

1. Havainnot ja niiden tulkinta

1.2 Vastentahtoinen hoito ja sen toimeenpanoprosessi

Osastolle tullaan toiselta osastolta, toisesta yksiköstä tai intervallijaksolle. Osaston potilaista noin puolet on määrätty tahdosta riippumattomaan hoitoon. Päättös on yleensä jo voimassa potilaan tullessa osastolle. Osastolla 3 määrätään melko harvoin vastentahtoiseen hoitoon.

Timo Tuorin tutkimuksen mukaan koko Visalan sairaalan tahdosta riippumattomaan hoitoon lähettäminen vastasi valtakunnan keskiarvoa. Tahdosta riippumaton hoitaminen, omasta tahdostaan hoitoon tulleiden ottaminen tahdosta riippumattomaan hoitoon alittivat selvästi valtakunnallisen keskiarvon. Eristäminen ja tahdonvastaisen injektion käyttäminen alittivat valtakunnallisen keskiarvon. Lepositeisiin asettaminen sen sijaan ylitti keskiarvon. Lepositeisiin asettamisessa tapahtui vuosina 2003 ja 2004 selvää laskua, muutoin vuosittaiset vaihtelut olivat vähäiset muiden tekijöiden osalta. (Tuori, 2009, 298–300.)

1.3 Kulttuurielämään osallistuminen; virkistys, vapaa-aika ja urheilu

Potilaiden käytössä on hyvin varusteltu liikunta- ja kuntosali. Sairaalassa työskentelee kokopäiväinen liikunnanohjaaja. Hänen mukaansa sairaalassa voi harrastaa patikointia, lumikenkäkävelyä, sauvakävelyä, hiihtoa ja melontaa. Potilailla on mahdollisuus käyttää myös kunnan uima- ja keilahallia. Osastolta tehdään myös ostos- ja asiointimatkoja potilaiden kanssa kaupungin keskustaan tarpeen mukaan. Sairaалalla on käytössään oma pikkubussi näitä matkoja varten.

Kirjastoauto käy sairaalassa kerran viikossa. Lisäksi potilailla on mahdollisuus lainata kirjoja toisen osaston kirjakaapista.

1.4 Koulutus, harjoittelu, työ ja työllistyminen

Osastonhoitajan mukaan osaston potilaat eivät kykene sairautensa vaikea-asteisuuden ja kroonisuuden vuoksi osallistumaan työelämään. Potilaat osallistuvat vointinsa mukaan työtoimintaan. Siitä maksetaan 0,60–0,80 euron tuntipalkkioita. Työtoiminta jakautuu piha-, puu- ja tekstiilitöihin. Osastolla jaetaan maanantaina ruokasalin siivousvuorot arkipäiville ja viikonlopuille. Siivouksesta maksettava kertakorvaus on 0,60 euroa.

1.5 Uskonnonvapaus

Osastolla ei ole säännöllisiä hartaushetkiä. Potilaat voivat osallistua kerran kolmessa viikossa sairaalan yhteiseen hartaustilaisuuteen. Lisäksi he voivat osallistua sairaalan hengellisen musiikin kuunteluryhmään kerran viikossa. Henkilökohtaisen uskonnonharjoittamisen rajoittamisesta ei ollut viitteitä.

1.6 Kirjeenvaihto ja vierailijat

Vieraat voivat tulla osastolle vapaasti, mutta ei kuitenkaan mielellään kello 19.00 jälkeen. Vierailu on halutessaan mahdollisuus yöpyä sairaalassa sijaitsevassa yhden hengen vierashuoneessa. Potilaat eivät kuitenkaan saa yöpyä vierashuoneessa.

1.7 Perhe ja oikeus yksityisyyteen; ehkäisy, abortti ja sterilisaatio

Potilaat asuvat pääsääntöisesti kahden hengen huoneissa. Haastatellut potilaat kokivat, ettei heillä ole riittävästi mahdollisuuksia omaan rauhaan eikä yksityisyyteen. Potilaiden väliset seurustelusuhteet ovat kiellettyjä.

Lääkäri myöntää lomaluvat potilaan voinnin mukaan. Loman saannissa huomioidaan, kuinka aiemmat lomat ovat sujuneet ja onko omaisilla tarvittaessa mahdollisuus huolehtia potilaasta loman aikana. Parempikuntoiset potilaat ovat lomilla noin kerran kuukaudessa. Loman pituus vaihtelee päivästä viikkoon.

1.8 Ilmaisun ja mielipidevapaus ja vapaus hankkia tietoa

Potilaiden toiveita otetaan ainakin jossakin määrin huomioon. Esimerkiksi potilaat saivat pizzaa syödäkseen toiveensa mukaisesti.

Osastolla on potilaiden käytössä yksi TV, jonka katsomisaikaa ei ole ollut tarvetta rajoittaa. Kanavien vaihtamisesta vastaa hoitaja potilaiden huutoäänestyksen perusteella. Lisäksi potilailla on mahdollista katsoa toista TV:tä toimintaterapiatiloissa.

Osastolle tulee useita lehtiä, kuten Keski-Pohjanmaa, Kaleva, Seura ja Kalajokilaakso. Lisäksi sairaalan eri osastoille tulee aikakauslehtiä, joita vaihdellaan osastojen välillä. Hoitajat tuovat osastolle myös omia aikakauslehtiään. Potilailla ei ole käytössään internet-yhteyttä.

1.9 Vapaus väärinkohtelusta, hyväksikäytöstä ja laiminlyönnestä

Potilaiden väliset seurustelusuhteet on täysin kiellettyjä. Seksuaaliseen hyväksikäyttöön on puututtu, kun sitä on ilmennyt.

Potilashaastatteluissa tuli ilmi, ettei henkilökunnalle uskalleta aina kertoa väärinkohtelusta, alistamisesta ja ylimielisestä kohtelusta, koska sen uskotaan aiheuttavan potilaiden oikeuksien rajoittamista. Osa haastatteluista potilaita koki liikkumisvapauttaan ja muita oikeuksiaan rajoitettavan. Heidän mukaansa huono käytös saattoi olla syynä esimerkiksi kanttiinissa käynnin rajoittamiseen. Pääsääntöisesti potilailla oli lupa käydä kanttiinissa kolme kertaa viikossa. Potilaan mainitsivat

myös, että tupakointia sekä meikkien ja omien vaatteiden käyttöä rajoitettiin huonon käytöksen seurauksena. Tupakointia rajoitetaan muutenkin, sillä potilaat eivät saa tupakoida kello 20.30–7.00 välisenä aikana. Matkapuhelimet kerätään yöksi pois.

Osastonhoitajan mukaan laiminlyönteihin puututaan. Osastonhoitaja mainitsi muun muassa joutuneensa puuttumaan potilaalle tulleen haavan raportointiin. Tapauksen yhteydessä hoitaja oli hoitanut tuoreen haavan, mutta jättänyt raportoimatta ja mainitsematta asiasta.

Tutkijat havaitsivat osaston seinällä olevaan päiväohjelmaan kirjatut vedenjakajat. Asiaa ei sen tarkemmin selvitetty haastatteluissa.

Osastolta on poistettu eristystilat. Mikäli potilas joudutaan eristämään, hänet siirretään toisen osaston tiloissa olevaan eristyshuoneeseen. Eristyshuoneen yhteydessä on turvahuone, jota käytetään rauhoittumiseen pääasiassa potilaiden omasta tahdosta. Turvahuoneen käyttö oli henkilökunnan mukaan hyvin vähäistä. Tilassa ei ollut kelloa, vesipistettä eikä muita ”mukavuuksia”.

Kerjääminen, lainaaminen ja ”lahjusten” vastaanottaminen oli kiellettyä. Potilailla ei ollut lupaa tarjota edes makeisia muille potilaille.

1.10 Kuntoutus

Pitkäaikaiskuntoutusosaston potilaista suurin osa on kroonikkopotilaita. He ovat olleet sairaalahoidossa vuosia, jopa vuosikymmeniä. Osastolla laaditaan jokaiselle henkilökohtainen hoito- ja kuntoutussuunnitelma sekä oma viikkosuunnitelma.

Haastattelussa työntekijä mainitsi osaston periaatteena olevan, että ”jokaisesta potilaasta on päästävä eroon.” Toisin sanoen potilaat pyritään kuntouttamaan niin, että he kykenevät muuttamaan ja selviytymään esimerkiksi mielenterveyspotilaille suunnatuissa asumispalveluyksiköissä.

Kuntouttavina toimintoina osastolla on työ- ja harrastetoiminnat. Haastatteluhetkellä 11 osaston 20:stä potilasta osallistui työtoimintaan yksilöllisesti suunnitellun ohjelman mukaisesti.

1.11 Pääsy julkiseen terveydenhoitoon, psykiatrille ja sairaanhoitajalle

Visalan sairaalassa työskentelee kaikkiaan neljä lääkäriä, joista yksi on erikoistunut yleislääketieteeseen. Verikokeet ja muut näytteet otetaan omassa yksikössä.

Potilaat tapaavat psykiatria keskimäärin kuuden viikon välein. Tapaamiseen varataan aikaa noin 15–20 minuuttia. Hoitoneuvotteluihin varataan aikaa noin 30–45 minuuttia. Sairaalan www-sivujen mukaan psykologin palvelut ostetaan ostopalveluna. (www.ppshp.fi/)

Osastolla työskentelee neljä sairaanhoitajaa. Osastolla on käytössä omahoitaja-järjestelmä, mutta osa haastatelluista potilaista koki järjestelmän puutteelliseksi. Esimerkiksi, omahoitajan loman ajaksi ei potilaalle ollut nimetty sijaisomahoitajaa. Toinen potilas taas mainitsi, että hänen omahoitajansa tekee ainoastaan yövuoroja, minkä takia tapaamiset hänen kanssaan jäävät vähäisiksi.

1.12 Terveysasiakirjat

Potilaiden hoito- ja kuntoutussuunnitelmat tarkistetaan noin kolmen viikon välein. Lisäksi ne tarkistetaan aina hoitoneuvotteluissa ja silloin, kun potilaan voimissa tapahtuu oleellisia muutoksia. Potilailla on oikeus lukea omat terveystietonsa sopimuksen mukaan.

1.13 Lääkitys

Henkilökunta jakaa lääkkeitä ja ne otetaan valvotusti. Potilailla ei saa olla omia lääkkeitä hallussaan. Arvioitsijoista ei vaikuttanut siltä, potilaita olisi silmin pistävästi ylläädetty.

1.14 Sisäänkäynnin arviointi

Osastolle tullaan ainoastaan läheteellä. Tulohaastattelussa ovat läsnä omahoitaja ja lääkäri.

1.15 Lupa osallistua tutkimukseen

Potilaat olivat silmin nähden innokkaita osallistumaan haastatteluihin. Potilaita oli todennäköisesti etukäteen informoitu käynnistä ja henkilökunta oli motivoinut heitä osallistumaan haastatteluihin. Yhdeltäkään potilaalta ei evätty haastatteluihin osallistumista. Kaikki olivat tietoisia tutkimuksesta ja he suhtautuivat siihen myönteisesti.

2. Johtopäätökset

Tutkijaryhmälle jäi positiivinen kuva osaston toimivuudesta. Sen koettiin vastaavan pitkäaikaisten sairaalapotilaiden hoidollisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin varsin hyvin. Ympäristö ja sairaalamiljöö olivat viihtyisät. Yksikkö sijaitsee sopivan etäisyyden päässä palveluista, ja lähistöllä on muuta asutusta. Yksikkö vaikutti olevan ulospäin suuntautunut, sillä sieltä tehtiin muun muassa retkiä ja kaupungilla asioitiin yhdessä potilaiden kanssa.

Henkilökunnan koettiin olevan jatkuvasti läsnä, potilaiden tavoitettavissa ja heidän koettiin kohtelevan potilaita hyvin. Omahoitajajärjestelmä ei potilaiden mukaan toiminut toivotulla tavalla. Haastateltu hoitaja mainitsi, että nykyään on eri tavalla aikaa yksilöllisempään hoitoon kuin aikaisemmin. Onko tähän vaikuttanut myös yksikössä vallitseva potilaita kunnioittava asenneilmasto? Henkilökunnan välillä vallitsi hyvä yhteishenki ja heillä vaikutti olevan samansuuntainen hoidon ja kuntoutuksen tavoitteenasettelu.

Työntekijöiden asenteissa oli havaittavissa jonkin verran pessimististä asennetta potilaiden mahdollisuuksia kohtaan. Mainittiin, että ”ei näistä meidän potilaista ole...”. Tällainen asenne saattaa muodostua esteeksi kuntoutumiselle.

Henkilökunta koki osaston olevan liian suuri. He arvelivat sekä potilaiden hyvinvoinnin että yksikön toiminnan kannalta olevan parempi, mikäli osasto jaettaisiin kahteen pienempään yksikköön.

Tutkijaryhmää ilahdutti suuresti se, että eristyshuoneet oli poistettu osastolta ja tilat oli otettu muuhun käyttöön. Eristämistä on vähennetty hyvin tuloksin ja sen tilalle on otettu käyttöön niin sanottu vierihoito, jossa hoitaja on jatkuvasti läsnä potilaan luona, tämän voimin niin vaatiessa. Tarvittaessa käytettiin toisen osaston eristyshuonetta.

Useilla potilailla on mahdollisuus osallistua mielekkääseen työtoimintaan, jonka tilat, samoin kuin liikunta- ja kuntoilutilat olivat erinomaiset. Työtoiminnasta maksettiin pieni rahallinen korvaus.

Tutkijaryhmän mukaan positiivista oli myös mielenterveys- ja päihdekuntoutujista koostuvan tutkijaryhmän vastaanotto niin henkilökunnan kuin potilaiden taholta.

3. Suositukset

1. Osaston toiminnan ja potilaiden kuntoutumisen edistämiseksi tulisi osasto jakaa kahdeksi pienemmäksi yksiköksi.
2. Potilailla tulisi olla mahdollisuus omaan huoneeseen, esimerkiksi hyödyntämällä aiemmin lakkautetun osaston tiloja.
3. Osastolle tulisi järjestää rauhallinen tila lukemista, TV:n katselua, vieraiden vastaanottoa, musiikin kuuntelua ja hiljentymistä varten.
4. Vähintään parempikuntoisten potilaiden tulisi voida keittää kahvia, esimerkiksi omassa huoneessaan.
5. Omahoitajakäytäntöä tulisi kehittää siten, että omahoitajan ollessa lomalla tai tehdessä pelkkää yövuoroa, tulisi hänen tilalleen nimetä toinen omahoitaja.
6. Hoitajien pitäisi luottaa enemmän potilaiden mahdollisuuksiin ja kykyihin.
7. Psykkisesti parempikuntoiselle potilaalle voitaisiin antaa avaimet omaan huoneeseen.
8. Potilaille tulisi järjestää mahdollisuus nettiyhteyteen ja sen avulla pitää yhteyttä läheisiin ja ystäviin.
9. Suositeltavaa on myös, että jokaisessa huoneessa pitäisi olla omat WC:t ja suihkut.

5. MENDIS OY:n PALVELUKOTI RINNETUPA

TIIVISTELMÄ KOKKOLAN KOKEMUSTUTKIJOIDEN SELONTEOSTA
ITHACA-HANKKEELLE, 2.–3.6.2009.

1. Havainnot ja niiden tulkinta

1.2 Vastentahtoinen hoito ja sen toimeenpanoprosessi

Vastaavan ohjaajan palvelukodissa ei ole vastentahtoista hoitoa. Mikäli asukas on psyykkisesti heikossa kunnossa, hänet ohjataan psykiatriselle osastolle. Yksiköllä on voimassa oleva sopimus vartiointiliikkeen kanssa, josta he saavat häiriötilanteisiin tarvittaessa apua.

1.3 Itsenäinen elämä ja yhteisöön kuuluminen

Haastatteluissa tuli ilmi, että henkilökunta ja asukkaat pitivät yksikköä kodinomaisena. He kertoivat olevansa keskenään ”yhtä suurta perhettä”. Vastaavan työntekijän mukaan yksikkö on saanut palautetta yhteistyökumppaneilta ja omaisilta yksikön kodinomaisuudesta. Rinnekodin www-sivujen mukaan ”palvelukodin toiminta perustuu tasa-arvoon ja vastuuseen niin itsestä kuin toisestakin. Asukkaat osallistuvat kaikkiin päivittäisiin toimintoihin kykyjensä mukaan.” Henkilökunnan mukaan asukkaat osallistuvat muun muassa siivoukseen ja kaupassa käyntiin.

Palvelukodin keittiössä työskentelevillä tulee olla yksikön sääntöjen mukaan hygieniapassi. Aukkailla ei hygieniapassia ole eivätkä he tästä syystä voi myöskään osallistua keittiöaskareisiin. Henkilökunnassa ei uskota asukkaiden kykenevän suorittamaan hygieniapassia. Vastaavan ohjaajan mukaan ”ruuanvalmistukseen ei osaa asukkaista pystytty ottamaan mukaan eritteiden vuoksi”. Ristiriitaista oli, että havaintomme mukaan vahvasti flunssainen työntekijä työskenteli keittiössä ruuanvalmistuksen parissa. Asukkaat saavat toisinaan osallistua pöydän kattamiseen hansikkaat kädessä.

1.4 Kulttuurielämään osallistuminen; virkistys, vapaa-aika ja urheilu

Yksikössä sallitaan ja kannustetaan harrastamaan liikuntaa omaehtoisesti. Asukaan lähtiessä kävelylenkille, häntä kannustetaan ottamaan toinen asukas mukaan. Yhteisiä järjestettyjä liikuntahetkiä ei ole eikä myöskään esimerkiksi vakiovuoroja liikunta- ja harrastuspaikoille. Rinnetuvassa ei ole erillistä liikuntapaikkaa. Asukkaita kannustetaan osallistumaan itsenäisesti yksikön ulkopuolisiin harrastuksiin. Henkilökunnalla on harvoin mahdollisuus lähteä asukkaiden mukaan. Rinnetuvalla on oma auto, jota käytetään muuan muassa kaupassa käyntiin ja pienimuotoiseen retkeilyyn muutaman asukkaan kanssa kerrallaan. Vastaavan työntekijän mukaan joka kuukausi retkeillään luontoon ja meren rannalle. Hän kertoi, että asukkaiden virkistykseen on huomattavat määrärahat. Käyttämättä jääneillä virkistysmäärärahoilla on ostettu yksikköön soittimia ja karaokelaitteet.

1.5 Koulutus, harjoittelu, työ ja työllistyminen

Haastatteluhetkellä ei yksikään Rinnetuvan asukkaista osallistunut työtoimintaan eikä koulutukseen. Yksi työntekijä sanoi, että ”asukasmateriaali on sellaista, ettei kukaan kykene”. Yksikössä ei ole järjestettyä työtoimintaa eikä tarvittavia tiloja sitä varten.

1.6 Uskonnonvapaus

Evangelisluterilainen seurakunta käy kerran kuukaudessa pitämässä hartaushetken. Asukkaita ei estetä harjoittamasta eikä kuulumasta uskonnollisiin yhteisöihin. Emme havainneet yleisissä tiloissa uskonnollisen elämän symboleja.

1.7 Kirjeenvaihto ja vierailijat

Haastattelujen mukaan yksikössä ei ole määritetty vierailuaikoja. Vierailut ovat erityisen toivottuja. Vierailia ei ole mahdollisuutta yöpyä yksikössä. Omaisille lähete-tään omaiskirje, jossa kerrotaan yksikön toiminnasta. Kirjeenvaihtoa ei ole rajoitettu.

1.8 Perhe ja oikeus yksityisyyteen; ehkäisy, raskaus ja vanhemmuus, abortti, sterilisaatio

Havaintojemme mukaan asukkailla on hyvät mahdollisuudet omaan rauhaan ja yksityisyyteen, sillä valtaosalla asukkaista on oma huone. Vastaavan työntekijän mukaan seurustelusuhteet asukkaiden välillä eivät ole kiellettyjä. Niitä ei ole kuitenkaan syntynyt. Yksikössä on huolehdittu jokaisen asukkaan ehkäisystä. Sterilisaatiota ei ole tehty yhdellekään asukkaalle. Seksuaalisuudesta puhutaan tarpeen mukaan.

1.9 Ilmaisun- ja mielipidevapaus ja vapaus hankkia tietoa

Vastaavan ohjaajan mukaan ”asukkaat valittavat kaiken aikaa, mutta yhtään kirjallista valitusta asukkaat eivät ole tehneet”. Henkilökunta tekee kerran vuodessa asukkaille laatukselyn.

Joillakin asukkailla on omassa käytössään matkapuhelin. Toisten asukkaiden puhelin on toimistossa. Jokaisen asukkaan kanssa on erikseen kirjallisesti sovittu, missä puhelinta säilytetään. Useilla asukkaista oli henkilökohtaisessa viikko-ohjelmassa sovittu soittopäivä, jolloin he voivat soittaa omaisille tai läheisille. Asukkailla ei ole käytössään internet-yhteyttä. Televisiota saa katsoa myöhään illalla sovitusti. Joillakin asukkailla on huoneissaan oma TV. Riittävän yön turvaamiseksi henkilökunta haki joiltakin asukkailta kaukosäätimet pois yön ajaksi. Yksikköön tulee alueen sanomalehti, ja lisäksi asukkaille tulee omia lehtiä.

1.10 Vapaus väärinkohtelusta, hyväksikäytöstä ja laiminlyönneistä

Useat haastateltavista asukkaista mainitsivat väärinkohtelusta, mutta eivät kuitenkaan halunneet tai uskaltaneet puhua siitä sen enempää. Aukkaat sanoivat haastattelussa ”en saa puhua” tai ”en halua puhua”. Haastattelijoiden tietoon ei tullut, millä tavoin epäkohdista puhumista oli mahdollisesti rajoitettu. Yksi asukas kertoi kaataneensa vahingossa maitolasinsa ja oli joutunut tästä syystä poistumaan aterialta.

Arvioitsijat kiinnittivät huomiota yhden työntekijän toistuvaan alentavaan suhtautumiseen asukkaita kohtaan. Hän nimitteli ja vähätteli asukkaita arvioitsijoiden kuullen. Esimerkkinä mainittakoon työntekijän nimittäneen yhtä asukasta laiskaksi tämän kieltäytyessä haastattelustamme. Henkilökunta käytti asukkaista ilmausta ”asukasmateriaali”.

1.11 Rajoitus ja eristäminen

Vastaavan työntekijän mukaan eristäminen ei kuulu Rinnetuvan periaatteisiin. Levottomasti käyttäytyvä asukas ohjataan omaan huoneeseensa rauhoittumaan tarvittaessa ”kevyesti olkapäästä ohjaten”.

Yksikössä ei saa olla päihtyneenä. Asukkaiden päihteiden käyttöä valvotaan päivittäin alkometrillä. Päihtynyt ohjataan poliisilaitokselle selviämään. Yksikön ulko-ovi on lukittuna kello 22.00–6.00. Tämän lisäksi saatetaan ovi lukita päiväsaikaan, mikäli joku asukkaista käyttäytyy levottomasti, asukkaan oman turvallisuuden takaamiseksi. Kodin sisätiloissa ei ole tupakointitilaa. Turvallisuussyistä tulee asukkaiden viedä tupakat ja sytyttimet kansliin yöajaksi.

Yksikään asukas ei saa itse keittää kahvia, koska se olisi asukkaiden tasavertaisuuden vastaista. Henkilökunta annostelee ruoka-annokset ja perustelee tätä painonhallinnalla.

1.12 Kuntoutus

Rinnetuvan www-sivujen mukaan ”kuntoutuskodin hoidollisena tavoitteena on asukkaiden kokonaisvaltainen kuntoutuminen. Tärkeä osa kuntoutumista on päivittäisten toimintojen kuten siivouksen, sosiaalisen kanssakäymisen, itsestään huolehtimisen ja omien asioiden hoidon harjoittelu. Jokaisella asukkaalla on kuntoutussuunnitelma, joka tarkistetaan kaksi kertaa vuodessa.” (<http://www.mendis.fi/>) Kuntoutus kuuluu siis yksikön periaatteisiin, mutta havainnointien ja haastattelujen perusteella arvioitsijat eivät löytäneet muita kuntouttavia elementtejä kuin sängynpetaus ja omasta hygieniasta huolehtiminen. Ainoastaan yksi asukas on yksikön kahden toimintavuoden aikana siirtynyt vähemmän tuettuun asumismuotoon. Henkilökunta toi haastatteluissa toistuvasti esiin kantansa: ”ei näistä ole, ei nää kykene”.

Asiakkailla on mahdollisuus ja heitä kannustetaan osallistumaan yksikön ulkopuolisiin vertaistukiryhmiin. Yksikössä ei ollut säännöllisesti toistuvaa ohjattua

toimintaa. Jokainen ohjaaja kuitenkin ohjaa askarteluhetkiä. Kodilla on askartelusta vastaava ohjaaja. Hän tekee suunnitelman vuodeksi kerrallaan yhdessä asukkaiden kanssa. Yksiköstä tehdään retkiä, siellä pidetään levyraateja, pelataan lautapelejä ja lauletaan karaokea. Näihin vapaaehtoisiin toimintoihin osa asukkaista osallistuu passiivisesti.

Jokaiselle asukkaalle oli laadittu oma viikko-ohjelma. Rinnetuvassa ei ole terapiahuoneita eikä askarteluhuonetta eikä muuta toiminnallista tilaa. Keittiötilaa käytetään tarvittaessa askarteluun. Yksi henkilökunnasta oli taitava käsistään ja ohjasi askarteluhetkiä.

1.13 Pääsy julkiseen terveydenhoitoon, psykiatrille, julkiselle vastaanotolle, sairaanhoitajalle

Lääkäri käy palvelukodilla kerran kuukaudessa. Hän on tuolloin paikalla noin kolme tuntia. Nykyinen lääkäri on erikoistunut psykiatria. Äkilliset somaattiset oireet hoidetaan julkisessa terveydenhuollossa. Kotisairaanhoitaja käy ottamassa verikokeet asukkailta, jotka eivät itse kykene menemään terveyskeskuksen laboratorioon. Yksikössä työskentelee kaksi sairaanhoitajaa. Joillakin asukkaista on hoitosuhde psykiatrian poliklinikalle.

1.14 Terveysasiakirjat

Vastaavan työntekijän mukaan hoito- ja kuntoutussuunnitelmat tarkistetaan kaksi kertaa vuodessa. Asukkailla on halutessaan oikeus ja mahdollisuus lukea terveysasiakirjansa.

1.15 Lääkitys

Yksikössä ei käytetä pakkolääkitystä asukkaiden rauhoittamiseen. Työntekijät ja kavat tarvittavat lääkkeet ja valvovat niiden ottoa. Asukkailla ei saa olla hallussaan omia lääkkeitä. Lääkkeiden vaihto tehdään valvotusti psykiatrisella osastolla.

1.16 Sisäänpääsyn arviointi

Asumisjakson kestoa ei ole määritelty. Asukkaaksi pääsee ainoastaan kunnan maksusitoumuksella. Ennen yksikköön muuttoa kuntoutuja tekee tutustumiskäynnin, jonka aikana henkilökunta päättää hänen soveltuvuudestaan yksikön asukkaaksi. Sopimus asumisesta tehdään kunnan kanssa vuodeksi kerrallaan. Haastatelluista asukkaista ainoastaan yhdellä asukkaalla oli muu asunto, mihin hän voi mahdollisuksiensa mukaan palata.

1.17 Lupa osallistua tutkimukseen

Tutkimusryhmän havaintojen mukaan asukkaita kehoitettiin osallistumaan haastatteluihin. Yksikössä ei ollut erillisiä tiloja haastattelujen tekemiseen, vaan ne teh-

tiin asukkaiden omissa huoneissa. Haastattelujen aikana useat haastateltavat kieltäytyivät puhumasta kielteisistä asioista ja vaikenivat niistä.

2. Johtopäätökset

Yksikkö on usealle asukkaalle pitkäaikainen asuinpaikka, mutta se oli silti luonteeltaan hyvin laitosmainen. Yksikkö sijaitsee erinomaisella paikalla, kävelymatkan päässä kaupungin palveluista. Yksikössä ei ollut pihaa. Ulko-ovesta astuttiin suoraan asfaltoidulle parkkipaikalle. Itse rakennus on kolkko. Yksikössä ei ollut erillisiä tiloja liikuntaan, ryhmätoimintaan eikä askarteluun.

Haastattelijoille jäi vahva tuntuma siihen, että yksikkö olisi niin sanottu ”loppusijoituspaikka”, sillä vain harva asukas osallistui minkäänlaiseen kuntouttavaan toimintaan, kuten työhön, työtoimintaan tai opiskeluun. Ravitsemuksesta, hygieniasta ja lääkityksestä huolehditaan, mutta itse kuntouttava toiminta on vähäistä. Palveluasumisen koettiin passivoittavan entisestään. Asumisesta heijastui näköalattomuus ja siitä puuttui tulevaisuussuuntaisuus. Näin toteutettuna palveluasuminen voi koitua karhunpalveluksi asukkaalla.

Henkilökuntaresurssit ovat vähäiset, vaikka ne vastaavat lääninhallituksen suosituksia. Henkilökunnan aikaa sitoo ruuanvalmistus. Henkilökunta vaikutti ammatillisesti pätevältä, mutta heidän tapansa puhua asukkaista oli osin alentavaa. Asukkaista puhuttiin ”asukasmateriaalina”, ja heitä vähäteltiin: ”kyllähän sinä tiedät nämä meidän asukkaat...” ja ”ei meidän asukkaista ole...”.

Positiivisena asiana haastattelijat pitivät sitä, että asukkaat vaikuttivat asumiensa tyytyväisiltä. He pitivät yksikköä kotinaan. Asukkailla oli mahdollisuus kalustaa ja sisustaa huoneensa omilla tavaroillaan, mikä omalta osaltaan lisäsi kodinomaisuuden tunnetta. Asukkaat kokivat myös olonsa turvallisiksi Rinnetuvassa. Vastaavan työntekijän mukaan palvelukodille muutettuaan asukkaiden sairaalahoidojaksot olivat vähentyneet. Asukkaita kannustettiin myös osallistumaan yksikön ulkopuolisiin ryhmiin.

Asukkaille tehdään laatuksely kerran vuodessa, mutta palautteen kerääjänä toimivat yksikön työntekijät. Tämä aiheuttaa sen, ettei asukkaille ole turvattu mahdollisuutta antaa palautetta nimettömänä, mikä saattaa vääristää palautetta.

Haastattelijoita häiritsi tapa, jolla työntekijä määräili asukkaita haastatteluihin arvioitsijoiden läsnä ollessa. Tilanne asetti arvioitsijat eettisesti hankalaan tilanteeseen.

3. Suositukset

1. Tärkeää olisi saada enemmän kuntouttavia elementtejä yksikön toimintaan asukkaiden yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Tulisi kehittää asukkaille sopivaa yksikön omaa ja sen ulkopuolella tapahtuvaa työtoimintaa ja koulutusta. Kokemuksemme mukaan musiikki, kuvataiteet, käsityöt ja askartelu tukevat kuntoutumista.
2. Henkilökunnan voimavaroja ja osallistumista on lisättävä. Resursseja kaivataan nimenomaan kuntoutukseen ja yhdessä tekemiseen.
3. Asukkaiden antamaan suulliseen palautteeseen olisi reagoitava. Asukkaiden viihtyvyys ja tunne siitä, että he voivat vaikuttaa asumiseensa, on hyvin tärkeää.
4. Jokaisella asukkaalla tulisi olla mahdollisuus ulkoiluun ja raittiiseen ulkoiluun. Piha-alueeseen on satsattava ja sitä olisi saatava ehdottomasti asukkaiden käyttöön esimerkiksi hyödyntämällä talon takana sijaitsevaa metsikköä.
5. Asukkaiden tulisi voida osallistua ruoanvalmistukseen, joko järjestämällä mukautettua hygieniapassikoulutusta tai muuttamalla yksikön sääntöjä. Yhtenä mahdollisuutena on järjestää asukkaille yksilöllistä ohjausta ruuan valmistukseen.
6. Asukkaiden yksilölliset tarpeet tulisi ottaa huomioon.
7. Asukkaiden tulee saada itse keittää kahvia.

6. KOKKOLAN KAUPUNGIN TUKIKOTI SIILINPESÄ

TIIVISTELMÄ KOKKOLAN KOKEMUSTUTKIJOIDEN SELONTEOSTA
ITHACA-HANKKEELLE, 22.–23.6.2009

1. Havainnot ja niiden tulkinta

1.2 Asumisolosuhteet

Yksikön jokaisella asukkaalla on oma huone, oven saa halutessaan lukkoon. Huoneissa ei ole lukittavia säilytystiloja. Mikäli nuorella on jotakin arvokasta, hän voi säilyttää sen kanslian lukittavassa säilytyslokerossa. Arvioitsijoiden havaintojen mukaan Tukikoti Siilinpesä on viihtyisä ja kodinomainen.

Monissa haastatteluissa tuli ilmi, että huoneissa on puutteellinen äänieristys. Tämä aiheuttaa toisinaan nuorten välille riitoja: yksi asukas haluaisi olla rauhasa ja levätä, ja toisessa huoneessa jutellaan äänekkäästi tai kuunnellaan musiikkia.

Siilinpesässä on olohuone, keittiö sekä alakerrassa sijaitsevassa tilassa kuntopyörä ja asukkaiden käytössä oleva tietokone. Näissä tiloissa asukkaat voivat harastaa ja seurustella yhdessä.

Tukikoti Siilinpesä on itsenäistymisyksikkö. Tämä ilmenee muun muassa niin, että pääsääntöisesti kaikilla asukkailla on avain ulko-oveen. Lisäksi Sii-

linpesään kuuluu itsenäistymisasunto, johon asumisjakson loppupuolella jokainen asukas muuttaa vuorolla. Itsenäistymisasunnossa asukas saa ennen pois lähtöä vähitellen ottaa vastuun omien asioidensa hoidosta, huoneen siivoamisesta, ruuan valmistuksesta sekä kauppa- ja pankkiasioistaan.

1.3 Vastentahtoinen hoito ja sen toimeenpanoprosessi

Tukikodissa asuminen perustuu täysin vapaaehtoisuuteen. Perusajatuksena on, että kyetäkseen asumaan yksikössä tulee nuoren itsensä olla motivoitunut kuntoutumiseen.

1.4 Itsenäinen elämä ja yhteisöön kuuluminen

Yksikön arvoja ovat yksilöllisyyden ja itsenäisyyden lisäksi yhteisöllisyys, kuntoutuminen, kodinomaisuus ja turvallisuus. Yksi perustavoitteista on nuoren kuntoutuminen kohti itsenäistä ja vastuullista elämää. Asuminen perustuu yhteisöllisyyteen, jonka avulla nuori oppii toimimaan tasavertaisena muiden kanssa.

Yksikössä pidetään yhteisökokous joka maanantai- ja torstai-ilta. Asukkaat toimivat näissä kokouksissa puheenjohtajana ja sihteerinä. Yhteisökokouksissa asukkaat muun muassa suunnittelevat ruokalistat yhdessä. Henkilökunta kunnioittaa hyvin pitkälle asukkaiden toiveita, tosin terveellisestä ruokavaliosta pyritään ainakin arkipäivisin pitämään kiinni. Asukkaat valmistavat ruuan yhdessä ohjaajien kanssa.

Asukkaat osallistuvat kaikkiin kodinhoidollisiin tehtäviin, kuten siivoukseen, ruuan valmistukseen, kaupassa käyntiin, pyykinpesuun ja pihatöihin yhdessä henkilökunnan kanssa.

Varsinaista nukkumaanmeno aikaa ei ole, mutta hiljaisuus alkaa klo 22.00. Valvoa saa myöhäisempäänkin, kunhan jaksaa nousta ylös aamulla. Kesäaikana asukkaat saavat nukkua klo 10.00 asti.

1.5 Kulttuurielämään osallistuminen; virkistys, vapaa-aika, ja urheilu

Asukkaita kannustetaan ja tuetaan osallistumaan kulttuurielämään tukikodin ulkopuolella. Tukikodissa on joka toisen viikon tiistaina harrasteilta, jolloin järjestetään asukkaiden toiveista lähtevä retki tai tapahtuma.

Henkilökunta kannustaa omaehtoiseen liikkumiseen, mutta myös ohjaajien kanssa on mahdollisuus harrastaa liikuntaa. Tukikodissa oli aika vähän urheiluvälineitä. Tämä on kuitenkin tukikodin toimintaperiaatteiden mukaista, sillä suositetaan nuorten käymistä yksikön ulkopuolisissa ryhmissä, millä pyritään välttämään laitostumista.

Asukkaat saavat käydä viikonloppuisin ravintolassa. Kotiintuloaika on sovitavissa. Täysi-ikäiset asukkaat saavat ravintolassa käydessään käyttää alkoholijuomia, mutta yöpyminen tapahtuu tällöin muualla, sillä tukikotiin ei saa tulla alkoholin vaikutuksen alaisena.

1.6 Koulutus, harjoittelu, työ ja työllistyminen

Tukikoti Siilinpesä on nimensä mukaisesti nuorten koti, ja kaikki sen asukkaat käyvät opiskelemassa, työssä tai työtoiminnassa. Haastatteluhetkellä kaksi asukkaista opiskeli, kaksi oli työharjoittelussa, yksi kävi Keski-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen työtoiminnassa ja yksi kävi terapiatyössä.

1.7 Uskonnonvapaus

Järjestettyä uskonnollista toimintaa ei ole, mutta ei ole myöskään estetty harjoittamasta uskontoa tai kuulumista uskonnollisiin yhteisöihin. Yksikössä ei ole yhteisöllisiä uskonnollisia seremonioita eikä rituaaleja. Emme havainneet myöskään uskonnollisen elämän symboleja.

1.8 Kirjeenvaihto ja vierailijat

Yksikössä ei ole varsinaisia vierailuaikoja. Vieraat saavat käydä vapaasti. Heidän tulee kuitenkin lähteä yksiköstä viimeistään klo 22.00. Vieraiden ei ole mahdollista yöpyä yksikössä jo pelkästään tilan ahtauden vuoksi. Henkilökunta kuitenkin toivoo, että nuorilla kävisi nykyistä enemmän vieraita ja kavereita. Nuoria kannustettiin pitämään yhteyttä kavereihin yksikön ulkopuolella ja suuntautumaan muutoinkin ulospäin.

1.9 Perhe ja oikeus yksityisyyteen; ehkäisy

Yksikössä on tällä hetkellä yksi koulutuksen saanut seksuaaliterapeutti. Nuorten asukkaiden kanssa keskustellaan ja heitä opastetaan ehkäisyssä.

Jokainen asukashuone on lukittavissa. Periaatteena on, ettei ovia lukittaisi öisin paloturvallisuuden vuoksi.

1.10 Ilmaisun ja mielipidevapaus sekä vapaus hankkia tietoa

Yksikössä järjestetään säännöllisesti yhteisökokous kaksi kertaa viikossa maanantai- ja torstai-iltaisina. Henkilökunnan ja asukkaiden mukaan saavat asukkaat tuoda vapaasti esiin omia näkemyksiään ja mielipiteitään.

Yksikköön tulee paikallislehti. Asukkaista lähes kaikilla on omat kannettavat tietokoneet. Asukkailla on kuitenkin käytössään yksikön tietokone nettiyhteyksineen. Kaikilla asukkailla on käytössä omat matkapuhelimet, joiden käyttöä ei rajoiteta.

1.11 Vapaus väärinkohtelusta, hyväksikäytöstä ja laiminlyönnestä

Yksikössä tehdyissä haastatteluissa ei tullut esiin väärinkohtelua, hyväksikäyttöä eikä viitteitä laiminlyönnestä.

Riitatilanteet keskustellaan mahdollisimman pian osallisten kanssa. Asukkaat ovat omaksuneet yksikön säännöt ja toimintatavat, eivätkä he koe niiden rajoittavan itsemääräämisoikeutta.

1.12 Suostumus kuntoutukseen

Yksikössä asuminen ja kuntoutus perustuvat täysin vapaaehtoisuuteen. Asumiskuntoutuksen voi keskeyttää niin halutessaan.

1.13 Rajoitus ja eristäminen

Minkäänlaista eristämistä yksikössä ei ole. Yksikön säännöissä on joitakin rajoituksia. Jossakin erityistilanteessa saatetaan asukkaalle asettaa erikseen perusteltuja rajoituksia. Esimerkiksi asukkaiden omien tietokoneiden käyttöoikeutta voidaan joko rajoittaa tai sallia sen mukaan, kuinka nuori jaksaa aamuisin nousta ja lähteä kouluun tai töihin. Yhden asukkaan kohdalla päivittäinen tietokone aika oli rajattu neljään tuntiin päivässä, ja hänen tuli tuoda kone kansliaan klo 24.00 mennessä.

Mikäli yksikössä asuu alaikäinen tupakoitsija, tulee hänellä olla vanhemmiltaan kirjallinen suostumus tupakointiin.

Sekä haastattelijoiden että asukkaiden mukaan säännöt olivat selkeät ja hyvin ymmärrettävissä. Lisäksi niissä oli joustovaraa.

1.14 Kuntoutus

Yksikössä asuminen perustuu kuntoutukseen. Jokaisella asukkaalla on kuntouttavat, henkilökohtaiset lyhyen ja pitkän aikavälin tavoitteensa, joita tarkistetaan noin puolen vuoden välein. Tavoitteet tukevat nuoren itsenäistymistä.

Henkilökunta on töissä iltapäinotteisesti, jolloin nuoret ovat paikalla ja tarvitsevat aikuisia. Päivisin asukkaat ovat yleensä koulussa, työssä tai työtoiminnassa.

Nuoren muutettua omaan asuntoon käy tukikodin ”entinen” omahoitaja kolmesta kuuteen kuukauden ajan kerran viikossa nuoren luona, jotta itsenäiseen asumiseen siirtyminen sujuisi mahdollisimman joustavasti.

1.15 Pääsy julkiseen terveydenhoitoon, psykiatrille ja sairaanhoitajalle

Asukkaat ohjataan tarvittaessa lähimmälle terveysasemalle, kotipaikkakunnasta riippumatta. Asukkailla on mahdollisuus säilyttää hoitosuhde kotipaikkakunnan omalääkärille. Laboratoriokäynnit hoidetaan julkisen terveydenhuollon puolella.

Kaikilla asukkailla on hoitosuhde psykiatrian tai nuorisopsykiatrian poliklinikalle, missä he tapaavat myös psykiatria. Asukkaiden reseptien uusimisesta huolehditaan myös samoissa hoitopaikoissa. Asukkaat käyvät vastaanotolla tarpeen mukaan yhdestä kahteen kertaan kuukaudessa.

Yksikössä työskentelee kaksi sairaanhoitajaa. Sairanhoitajat ovat osa Siilinpesän moniammatillista työtiimiä.

1.16 Terveysasiakirjat

Jokaisen asukkaan kanssa tehdään hoito- ja kuntoutussuunnitelma ja se tarkistetaan noin puolen vuoden välein. Jokaisessa tarkistustapaamisessa ovat mukana

asukas, Siilinpesän ohjaaja, lääkäri ja psykiatrian poliklinikan työntekijä. Asukkaat allekirjoittavat suunnitelmat ja saavat niistä kopiot itselleen.

Psykiatrian tai nuorisopsykiatrian poliklinikan palaverissa suunnitellaan asuminen ja hoidon tavoitteet.

1.17 Lääkitys

Tukikodin toimintaperiaatteen mukaan asukkaita opetetaan itsenäisyyteen ja vastaamaan asioistaan. Tämä koskee myös lääkitystä. Asukkaiden lääkkeet ovat pääsääntöisesti kanslian kaapissa, josta he jakavat ne itse dosetteihin henkilökunnan valvonnassa. Dosetit ovat edelleen pääsääntöisesti asukkailla huoneissaan ja he huolehtivat itse lääkkeidensä käytöstä. Henkilökunta kuitenkin muistuttaa niiden ottamisesta. Asukkaita opetetaan seuraamaan, milloin reseptit tulee uusia.

1.18 Sisäänpääsyn arviointi

Yksikköön päästäkseen nuori tarvitsee lähetteen. Vastaavan työntekijän mukaan henkilökunta valitsee asukkaat. Haastatteluhetkellä jonossa oli kolme asukasta. Yksikköön tullaan pääsääntöisesti sairaalan psykiatrisen osaston kautta. Asukkaita valittaessa etuoikeus on kokkolalaisilla nuorilla. Haastatteluhetkellä noin puolet asukkaista oli kokkolalaisia ja puolet muilta paikkakunnilta.

Asumisaika on puolestatoista vuodesta kolmeen vuoteen.

1.19 Elämäntapa

Yksikön toimintatapaan kuuluu tavoitteellinen yksilöllinen itsenäistymiseen tähtäävä kuntouttava toiminta yhdistettynä yhteisöllisyyteen ja kodinomaisuuteen.

1.20 Lupa osallistua tutkimukseen

Haastattelijoiden tietoon ei tullut, että asukkaita olisi estetty osallistumasta tutkimukseen. Sen sijaan nuoria kannustettiin ja motivoitiin osallistumaan. Lisäksi kaikki nuoret olivat tietoisia siitä, keitä haastattelijat ovat ja mitä varten he olivat tulleet.

2. Johtopäätökset

Yksikkö sijaitsee ihanteellisella paikalla, lähellä kaupungin keskustaa, mutta silti rauhallisella paikalla. Tilat ovat toimivat ja riittävät. Yksikkö oli asukaskooltaan ihanteellinen. Asumistilojen osalta ainoa kielteinen tekijä on asukashuoneiden äänieristyksen heikkous.

Asumisen ja kuntoutuksen tavoitteellisuus näkyy kaikessa toiminnassa. Yksikön tavoitteet ovat hyvin kaikkien tiedossa. Kaikesta näki toiminnan olevan asukaslähtöistä ja asukasta kunnioittavaa. Asukkaiden annettiin ottaa vastuuta itsestään ja heitä tuettiin osallistumaan yksikön ulkopuolisiin toimintoihin. Kaikki asukkaat joko opiskelivat, osallistuivat työtoimintaan tai kävivät töissä.

Kiitosta haastattelijat haluavat antaa yksikön itsenäistymisasunnosta, johon nuori muuttaa jakson loppupuolella. Tuolloin hänellä on mahdollisuus ottaa turvallisesti entistä enemmän vastuuta omien asioidensa hoidosta. Tukikodissa oli käytössä myös järjestelmä, jossa tukikodista tuttu omahoitaja käy nuoren luona säännöllisesti tämän muutettua omaan asuntoon. Lisäksi nuorella oli lupa tulla omaan asuntoonsa muuton jälkeen käymään tukikodissa aina niin halutessaan.

Yksikön säännöt ja niihin johtavat syyt olivat hyvin asukkaiden tiedossa ja lisäksi ne olivat hyvin perusteltuja ja ymmärrettäviä. Lisäksi säännöissä oli joustovaraa. Yksikään säännöistä ei ollut sellainen, ettei siitä olisi voitu neuvotella.

Henkilökunta oli hyvin omaksunut sen, että he tekevät työtä nuorten kanssa ja he olivat nuoria varten yksikössä. Henkilökunnan työvuorot painoutuivat iltoihin, jolloin nuoret ovat paikalla ja tarvitsevat aikuisia. Nuoria kannustettiin normaali-suuteen, tekemään nuorille tyypillisiä asioita, tapaamaan kavereitaan ja viettämään aikaansa heidän kanssaan.

3. Suositukset

1. Asukashuoneiden äänieristystä tulee parantaa.
2. Yksikön pihan kunnostamista tulee panostaa lisämäärärahalla.
3. Tukikodin toiminta on hyödyllistä yhdistää itsenäistymistä vahvistavaan tukiasuntotoimintaan.

Liite 4. Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalvelukuntayhtymän kirje 22.9.2009

Tutkimuspäällikkö
Markku Salo
Mielenterveyden keskusliitto ry.

Tutkimusprofessori
Kristian Wahlbeck
Terveiden ja hyvinvoinnin laitos

Kokkolan kokemustutkijoiden selonteko ITHACA-hankkeelle

Olemme perehtyneet Kokkolan kokemustutkijoiden selontekoon, jota tullaan hyödyntämään Psykiatrian yksikön toiminnan kehittämisessä.

Tässä muodossa raportin julkaisemiselle ei anneta lupaa, vaan lupa on edelleen sen mukainen kuin se anottu ja organisaatiomme käytäntöjen mukaan myönnetty 27.2.2009 Aineisto käännetään osittain englanniksi ja toimitetaan ITHACA-hankkeen koordinaattorille Lontooseen. Lupa koskee ainoastaan potilailta kerättyä aineistoa. Henkilökunnalta kerätyn aineiston julkaisemisesta ei ole sovittu.

Hankkeen suunnitelmassa sekä raportissa käytetään käsitteitä osatutkimus sekä kokemustutkija. Ne ovat kuitenkin harhaanjohtavia. Osatutkimus ei täytä tieteellisen tutkimuksen laadullisen lähestymistavan kriteereitä eikä hyviä tutkimuskäytäntöjä, kuten ei myöskään raportointi.

KESKI-POHJANMAAN ERIKOISSAIRAANHOITO- JA PERUSPALVELUKUN-
TAYHTYMÄ

Hannu Pajunpää
Toimitusjohtaja

Sakari Telimaa
Johtajaylilääkäri

Liite 5. Arvioitujen yksiköiden kommentit

Kokkolassa järjestettiin 15.12.2009 arvioiduille yksiköille kutsutilaisuus tulla kuulemaan ja käymään dialogia arviointikäyntien tuloksista. Liite 5 sisältää kaksi pyydetystä kolmesta kommenttipuheenvuorosta. Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon ja peruspalveluyhtymän edustaja kieltäytyi antamasta kirjallista puheenvuoroaan julkaistavaksi.

Soili Mustonen, asumispalvelupäällikkö, Keski-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrinen yhdistys

Kiitos siitä, että saan käyttää Keski-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrinen yhdistys ry:n puolesta puheenvuoron tässä tilaisuudessa.

Meidän viidestä kuntouttavasta asumisyksiköstä tutkijat valitsivat arvioitavaksi kohteeksi yhden yksikön, josta haastatteluun osallistui viisi kuntoutujaa ja kolme ohjaajaa (silloin vielä työntekijöitä). Olemme tyytyväisiä siitä, että pääsimme mukaan tähän tutkittavaan joukkoon ja saimme näin erilaisen näkökulman laadunvarmistusta varten jatkuvasti eri keinoin keräämäämme arviointitietoon.

Se, että arvioinnin tekivät kokemustutkijat ja tutkimusmenetelmä osittain siis vertaishaastattelu, ei meillä herättänyt ihmettelyä: käyttäjäasiakkaiden osallistuminen toiminnan arviointiin ja suunnitteluun ja päätöksentekoon on ollut alusta saakka osa sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen käytäntöjä. Lähtien siitä, että monet asiakkaat ovat jo yhdistyksen jäseniä, ja paikallinen mielenterveysyhdistys edustettuina hallituksessa, siihen, miten yhteisöissä tuetaan osallistumista ja oman mielenpuitteen ilmaisua.

Mutta olemme keskustelleet paljon ja tunnistamme nöyrästi sen, että tarvitaan herkkää mieltä ja hereillä oloa, että organisaation ja henkilöstön rutiinit eivät jyrää kuntoutujalle ainutkertaista ja yksilöllistä kokemusta ja kuntoutujan joskus kovin arka ääni saadaan esille hänen tarkoittamallaan tavalla. Itseäni kiinnostaa se, tavoittaako kokemustutkija kuntoutujan mielipiteen työntekijää paremmin. Tämä kysymys ei ihan täysin saanut tässä vastausta: yksi kuntoutujista kertoi jälkikäteen, että ei ollut ymmärtänyt sitä, että arviointia tekevät olivat kuntoutujataustaisia vaan piti heitä ”valtion virkamiehinä”. Yleisesti arviointitilanne koettiin lämminhenkisenä ja luontevana keskusteluna. Ohjaajien näkökulmasta kuulemma tekee aina hyvää, kun saa ajatella ääneen sitä mitä tekee ja miksi tekee ulkopuolisen tahon kanssa.

Mielestäni ainakin meidän yksikköämme koskevassa selonteossa tavoitettiin hyvin ne mielenterveyskuntoutuksen asumispalvelun toimialaan sisäänrakennetut jännitteet ja niihin kohdistuvat erilaiset odotukset.

Keskenään ristiriitaiset odotukset näyttävät perustuvan osin siihen, miten määritellään käyttäjäasiakkaat ja sitä kautta palvelun perustehtävä ja toiminnan tavoite.

Onko asiakas vammainen tai pitkäaikaissairas, jolloin tehtäväksi voidaan ajatella toimintarajoitteiden aiheuttamien osallistumisen esteiden vähentäminen tai hoivan, huolenpidon ja turvan tarjoaminen? Vai onko käyttäjäasiakas ensisijaisesti kuntoutuja, ja toiminnan tavoitteena on hänen toimintavalmiuksiensa lisääminen?

Tämä karkea erottelu vaikuttaa siihenkin, minkälaisia asiakkaita palveluun ohjautuu ja missä vaiheessa. Eli ennen kuin voidaan oikeasti puhua mielenterveyskuntoutujien asumispalvelun laadusta tai toiminnan vaikuttavuudesta ja tehokkuudesta, pitäisi olla todellinen yhteinen ymmärrys – myös paikallisesti – siitä, mikä on perustehtävä. Määritelläänkö se kuten STM:n kehittämissuosituksessa vai muuten?

Haaste asumispalvelutoiminnalle tulee siitä, että hyvin harvoin kukaan on yksikköön tullessaan omaa elämäänsä suunnitteleva subjekti, vaan tarvitaan yhteisön tukea, erilaisten vaihtoehtojen tutkimista, harjaantumista ongelmaratkaisussa, ja vuorovaikutuksessa jne. Palveluyksikön ja kuntoutujan välisen suhteen tulee koko ajan elää ja muuttua kuntoutumisen edetessä. Tämän lisäksi yksikössä on samaan aikaan erilaisessa kuntoutumisen vaiheessa olevia asiakkaita.

Oma jännitteensä asumispalvelussa syntyy yksilöiden ja ryhmän tai yhteisön välille: jonkun mielestä hyvä voi olla toiselle saman yksikön asiakkaalle uhka (esim. suosituksissa esillä olleet omien läheisten vierailut).

Tässä tutkimuksessa keskeisenä arvona oli asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Se tuntuu oikealta ja hyvältä. Enemmän itse hallinnon edustajana joudun kohtaamaan toimintaympäristöstä tulevaa asiakkaiden valvontaan ja kontrolliin kohdistuvaa odotusta. Mutta selonteon kehittämissuosituksessa viitataan yksikön ilmoitustaululla oleviin yksittäistenkin kuntoutujien päiväohjelmiin; kenenkään nimi ei ole siellä vastoin hänen tahtoaan. Voiko mielenterveyskuntoutuja tehdä tällaisia päätöksiä vai täytyykö palvelun tuottajan suojella häntä? Toisaalta kuntoutumiselle merkityksellinen vertaistuki toteutuu yhteisökuntoutuksen keinoin vain tietynlaisessa avoimuudessa ja yhteisessä keskustelussa ja päätöksenteossa.

Keski-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrinen yhdistys ry toivottaa kokemustutkijat tervetulleiksi kehittämään yhdessä muiden toimijoiden kanssa mielenterveyspalveluja. Mielellämme näkisimme kokemustutkijoiden tuoman lisäarvon erityisesti palveluketjujen ja yhteistyön kehittämisessä käyttäjäasiakkaan näkökulmasta. Haaste, johon Sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnallisilla lautupäivillä kiinnitettiin huomiota. Esimerkiksi Aspan vertaisauditoinnissa kuulemma nousi esille, että kuntoutujan kannalta haitallisinta oli se, jos hän ei itse voinut vaikuttaa siihen mihin asumisyksikköön hän muuttaa.

Arvioidun yksikön vuoden 2010 toimintasuunnitelmassa nämä suositukset ja yksikön säännöllisesti keräämä kirjallinen asiakaspalaute ovat osa kehittämistyötä niin, että asioita työestetään yhdessä ohjaajat ja kuntoutujat pienryhmissä.

Mikko Saavalainen, ohjaaja, Ventuskartano

Kokemuksellisuus on tärkeä osa kehitettäessä päihde- ja mielenterveystyötä. Kokemuserviointi on aivan yhtä tärkeää kuin tieteellinen tutkimus. Tässä hankkeessa arvioitiin ihmisoikeuksien ja fyysisen terveydenhuollon toteutumista, Molempien arviointi on erittäin tärkeää.

Ventuskartano sai mielestäni hyvät arviot kokemustutkijoilta. Ainoastaan, joitakin asioita oli korostettu eri tavalla kuin olimme odottaneet. Meillä yhtenä menetelmänä on yhteisöllisyys, jonka johdosta jotkin asiat on toteutettu niin, että Ventuskartanoa vähemmän tuntevalle se voi tuntua oudolta tai väärältä toiminnalta. Tärkeää olisi kuitenkin muistaa, että yhteisöllisyydessä nimenomaan asiakkailla/potilailla on mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa koko yhteisön toimintaan. Kuntouttavassa toiminnassa voi välillä kuntoutussuunnitelman ja asiakkaan oman mielipiteen välillä olla eroja.

Ventuskartanon puolesta harmittaa, kun kokemuserviointia tehtiin vain yhdessä päihdekuntoutuslaitoksessa. Olisi ollut mielenkiintoista kuulla kokemuserviointia erilaisista päihdekuntoutuslaitoksista. Tärkeää olisi saada myös kokemuksellista näkökulmaa avohoidosta niin päihde- kuin mielenterveyspuolelta.